



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

ELFY MARGRIT GÖHRING WEISS

**AS REDES PESSOAIS SIGNIFICATIVAS E O
ENVOLVIMENTO PATERNO COM CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA VISUAL**

FLORIANÓPOLIS, SC
2015

ELFY MARGRIT GÖHRING WEISS

**AS REDES PESSOAIS SIGNIFICATIVAS E O
ENVOLVIMENTO PATERNO COM CRIANÇAS COM
DEFICIÊNCIA VISUAL**

Tese apresentada como requisito parcial à obtenção de grau de Doutor em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

Orientadora: Prof^a Dr^a Carmen
Leontina Ojeda Ocampo Moré
Coorientador: Prof^o Dr^o Adriano
Henrique Nuernberg

FLORIANÓPOLIS, SC
2015

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

WEISS, ELFY MARGRIT GÖHRING

AS REDES PESSOAIS SIGNIFICATIVAS E O ENVOLVIMENTO
PATERNO COM CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA VISUAL / ELFY MARGRIT
GÖHRING WEISS ; orientadora, Carmen Leontina Ojeda Ocampo
Moré ; coorientador, Adriano Henrique Nuernberg. -
Florianópolis, SC, 2015.
354 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas. Programa
de Pós-Graduação em Psicologia.

Inclui referências

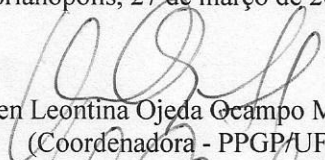
1. Psicologia. 2. envolvimento paterno. 3. deficiência
visual. 4. rede social. 5. paternidade. I. Moré, Carmen
Leontina Ojeda Ocampo. II. Nuernberg, Adriano Henrique.
III. Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de
Pós-Graduação em Psicologia. IV. Título.

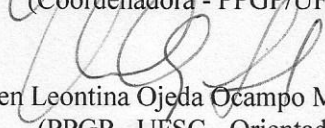
Elfy Margrit Göhring Weiss


*As redes pessoais significativas e o envolvimento paterno com crianças
com deficiência visual*

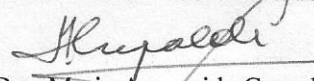
Tese aprovada como requisito parcial à obtenção do grau de Doutor em Psicologia, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Santa Catarina.

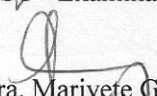
Florianópolis, 27 de março de 2015.

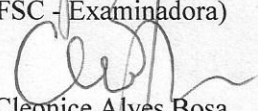

Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
(Coordenadora - PPGP/UFSC)

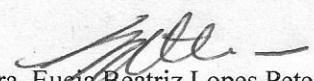

Dra. Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré
(PPGP - UFSC - Orientadora)


Dr. Adriano Henrique Nuernberg
(PPGP - UFSC - Co-orientador)


Dra. Maria Aparecida Crepaldi
(PPGP - UFSC - Examinadora)


Dra. Marivete Gesser
(PPGP - UFSC - Examinadora)


Dra. Cleonice Alves Bosa
(PPGP - UFRGS - Examinadora)


Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean
(PPGP - USP-Ribeirão Preto - Examinadora)

AGRADECIMENTOS

Ao Senhor Jesus Cristo, pelo seu amor imensurável, pelas bênçãos e cuidado durante toda essa trajetória.

À minha orientadora Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré, pela sua generosidade em compartilhar comigo seus conhecimentos, suas experiências, sua sabedoria e sua presença incansável na construção desta tese.

Ao meu coorientador Adriano Henrique Nuernberg, pelo incentivo e por compartilhar seus conhecimentos e saberes no campo da Deficiência.

Aos Professores Maria Aparecida Crepaldi, Marivete Gesser, Eucia Beatriz Lopes Petean e Cleonice Alves Bosa, por terem aceitado o convite de compor a banca final e pelas conversações em torno dos resultados deste trabalho.

Aos participantes da pesquisa, que compartilharam comigo suas experiências na construção do envolvimento paterno com crianças com deficiência visual.

Ao meu marido Ari e a meu filho Arthur, pelo incentivo amoroso e compreensão nos momentos de ausência.

Ao meu pai Fritz (in memoriam) e minha mãe Marleny, pelos ensinamentos de valores, determinação e perseverança.

Aos meus irmãos Fritz e Waltraut, amigos fiéis de caminhada, com os quais aprendi a amar, perdoar e compartilhar sonhos.

À minha família extensa, com os quais compartilho alegrias e tristezas e que me sustentam com seu amor.

À Neiva Aparecida Gasparetto Córnelio, que através de seu empenho e dedicação conseguiu possibilitar a minha liberação, o que contribuiu para qualificar a conclusão desta tese.

Aos profissionais do Núcleo de Desenvolvimento Infantil da UFSC, pelo apoio, estímulo e liberação para tornar possível a realização deste sonho.

À Marilene Dandoline Raupp, por ter apoiado e incentivado de forma incansável esta minha trajetória.

Aos colegas e professores do curso de Pós-Graduação, pelo tempo compartilhado de construção de conhecimento, trocas, alegrias e principalmente pelo apoio e carinho durante as minhas intercorrências de saúde.

À minha amiga Eloisa Helena Fortkamp, que iniciou comigo nesta jornada acadêmica, incentivando e sendo presença em momentos de alegria ou de apreensão.

A minha mais nova amiga Scheila Krenkel, por sua enorme disponibilidade, pelas trocas e contribuições que tanto enriqueceram esta tese.

A toda equipe da Associação de Integração de Cegos, pela acolhida que tornaram minha incursão ao campo prazerosa.

E a todos aqueles que de alguma forma direta ou indiretamente contribuíram na minha formação pessoal e profissional.

RESUMO

O objetivo da presente pesquisa foi compreender a construção do Envolvimento Paterno com Crianças com Deficiência Visual e as repercussões da dinâmica relacional da sua Rede Pessoal Significativa. É um estudo de natureza qualitativa, interpretativa, descritiva e transversal. Participaram do estudo doze pais de crianças de 0-10 anos com deficiência visual. Os instrumentos de coleta de dados foram: observação participante com registro em diário de campo, a entrevista semiestruturada e o mapa de redes. Os procedimentos da organização e análise de dados foram os princípios da *Grounded Theory*. Para organização e processamento dos dados foi utilizado o software Atlas/ti 5.0. Nesse processo, emergiram duas grandes dimensões temáticas, que congregaram cada uma, cinco categorias de análise, respectivamente. A dimensão I refere-se ao Processo de Construção do Envolvimento Paterno com Crianças com Deficiência Visual e, a Dimensão II, alude à Dinâmica da Rede Pessoal Significativa constituída em torno do Pai. Os resultados indicaram que o envolvimento paterno foi um processo gradual, e que se construiu a partir de uma visão idealizada de paternidade, sendo esta tensionada pela realidade das demandas/necessidades inerentes a uma criança com deficiência visual. A participação paterna pode ser classificada como uma paternidade em transição, sendo que esse envolvimento teve uma relação direta com uma maior ou menor disponibilidade da rede pessoal significativa. As redes em sua maioria foram consideradas grandes e o grau de compromisso relacional foi pautado em relações íntimas e sociais. Essas redes foram constituídas, principalmente, pelas relações comunitárias (profissionais da escola e da associação de integração de cegos) em que se destacaram as funções de ajuda material e serviço e de guias cognitivos, e das relações familiares, sendo que as funções que prevaleceram foram ajuda material e serviço, e de companhia social. A deficiência da criança modificou as redes pessoais significativas paternas, primeiro fazendo surgir novos atores e criando vários vínculos em torno desses pais, e isso se deveu à necessidade de mobilização e atuação de membros no apoio aos pais na adaptação, enfrentamento e superação das demandas na construção do envolvimento paterno com crianças com deficiência visual. As repercussões sociais da deficiência para esses participantes estiveram relacionadas tanto a facilitadores como a barreiras estruturais, atitudinais, pedagógicas e programáticas que impactaram de forma diferenciada o processo inclusivo da criança nos diferentes âmbitos de seu convívio social. Os resultados apontam

para a compreensão do envolvimento paterno, como uma construção social, sendo que sua qualidade depende da maior ou menor presença da rede configurada em torno desses pais. Destaca-se a importância do trabalho com redes pessoais significativas enquanto ação de intervenção profissional, no sentido de capacitar e promover o envolvimento paterno, com o intuito de melhor responder tanto às demandas, como potencializar o desenvolvimento da criança deficiente visual. Aponta para a importância de Políticas Públicas que busquem fomentar ações que instrumentalizem a família, a criança e os demais envolvidos, visando a fomentar a corresponsabilidade de todos os envolvidos.

Palavras-chaves: envolvimento paterno; deficiência visual; rede social; paternidade; rede pessoal significativa.

ABSTRACT

The aim of this research was to understand the construction of the Paternal Involvement with Children with Visual Impairment and its implications regarding the relational dynamics of their Significant Personal Network. It is a qualitative, interpretative, descriptive and cross-sectional study. Twelve fathers of 0-10 years old visually impaired children took part in the study. Data collection instruments were the field journal, the semi-structured interview and the map of networks. Data analysis and organization procedures were guided by Grounded Theory principles, using software Atlas/ti 5.0 for data processing and organization. Throughout this process, two thematic dimensions emerged, each one including five categories of analysis, respectively. Dimension I refers to the Process of Construction of the Paternal Involvement with Children with Visual Impairment, and Dimension II regards the Dynamics of the Significant Personal Network formed around the Father. Results highlight that paternal involvement was a gradual process and its meaning was given based on an idealized perception of paternity, which was in tension with the reality of demands/needs inherent to a visually impaired children. The participation of the father may be classified as paternity in transition, and such involvement had a direct relation to the availability of the significant personal network. Most of the networks were considered large and the level of relational commitment was based on intimate and social relationships. Such networks were mainly constituted by community relationships (school professionals and professional from the association for integration of the visually impaired), underlining the functions of material and service aid, as well as cognitive guidance, and by family relationships, in which case, the prevailing functions were material and service aid, and social company. The visual impairment of the child had an impact on the networks of the fathers, first of all, the emergence of other actors and creation of several bonds around such fathers. That was due to the need for mobilization and acting of members regarding support to fathers in adaptation, coping and overcoming of demands concerning the construction of the paternal involvement of fathers of visually impaired children. Social repercussions of the impairment were reported both as facilitating factors, and as structural, attitude-based, pedagogical and program-based barriers, bearing a different impact on the inclusive process of the child in different contexts of his/her social living. Results point to the understanding of paternal involvement, considered a social construction.

Its quality is dependent on a greater or smaller presence of the network formed around such fathers. The importance of interventions with the significant personal networks is highlighted, in terms of a qualitative contribution for the professionals, in the sense of training and promoting paternal involvement, aiming to respond to the demands, such as to foster the potential of development of the visually impaired child. Moreover, results point to the relevance of Public Policies that aim to promote actions offer tools to the family, the child and the others involved, in the sense of instigating the coresponsibility of all the people involved.

Keywords: paternal involvement; visual impairment; social network; paternity; personal network significant.

RÉSUMÉ

L'objectif de la présente recherche a été de comprendre la construction de l'Engagement Paternel des Parents d'Enfants Mal Voyant et les répercussions de la dynamique relationnelle dans son Réseau Personnel Significatif. C'est une étude de nature qualitative, interprétative, descriptive et transversale. Ont participé à cette étude douzes parents d'enfants de 0 à 10 ans ayant une insuffisance visuelle. Les instruments de collecte des données ont été : observation participante avec anotation sur un journal de bord de terrain, l'entretien semi-structuré et carte de réseaux. Les procédés d'organisation et analyse des données ont été les débuts de la *Grounded Theory*. Pour l'organisation et traitement des données, il a été utilisé le programme Atlas/ti 5.0. Dans ce processus, ont émergé deux grandes dimensions thématiques, qui ont rassemblé pour chacune, cinq catégories d'analyses, respectivement. La dimension I se réfère au Processus de Construction de l'engagement Paternel de Parents d'Enfants Mal Voyant et, la Dimension II, qui fait référence à la Dynamique du Réseau Personnel Significatif constituée autour du Père. Les résultats ont indiqué que l'engagement paternel a été un succès graduel, et qui s'est construit à partir d'une vision idéalisée de paternité, celle-ci prèssionnée par le réalité des demandes/nécessités inhérentes à un enfant mal voyant. La participation paternelle peut être classée comme une paternité en transition, sachant que cet engagement a eu une relation directe avec une plus grande ou plus petite disponibilité du réseau personnel significatif. Les réseaux dans sa majorité ont été considérés comme grands et le degré de compromis relationnel a été basé sur des relations intimes et sociales. Ces réseaux ont été constitués, principalement, par les relations communautaires (professionnels de l'école et de l'association d'intégration d'aveugles) dans lequel se sont détachés les fonctions d'aide matérielle et service et de guides cognitifs, et des relations familiales, sachant que les fonctions qui prédominent, ont été des aides matérielles et services, et de compagnies sociales. La déficience de l'enfant a modifié les réseaux significatifs paternels, premièrement en faisant surgir de nouveaux acteurs et créant plusieurs liens autour de ces parents, et ceci a été dûà la nécessité de mobilisation et représentation de membres de soutien aux parents dans l'adaptation, affrontement et surpassement des demandes dans la construction de l'engagement paternel de parents d'enfants mal voyant. Les répercussions sociales de la déficience pour ces participants ont été relationnées aussi bien à des facilitateurs comme les barrières structurelles, d'attitudes, pédagogiques et programmatrices, qui ont eu un impact de manière

différenciée sur le processus de même que sur l'enfant dans les différents cadres de sa relation sociale. Les résultats montrent pour la compréhension de l'engagement paternel, comme une construction sociale, sachant que sa qualité dépend de la plus ou moins grande présence du réseau configuré autour de ces parents. Il émerge donc l'importance du travail avec les réseaux personnels significatifs en tant qu'action d'intervention professionnelle, dans le but de capaciter et de promouvoir l'engagement paternel, avec pour objectif de mieux répondre tant aux demandes, comme de potentialiser le développement de l'enfant mal voyant. Cela montre l'importance de Politiques Publiques qui cherchent à encourager des actions qui instrumentalisent la famille, l'enfant et les autres personnes impliquées, visant à encourager la coresponsabilité de toutes les personnes concernées.

Mots Clés: Engagement paternel; mal voyant; réseau social; paternité; réseau personnel significatif.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -Modelo de Mapa de Rede proposto por Sluzki (1997).....	100
Figura 2 - Modelo de Mapa de Redes proposto por Sluzki (1997) adaptado com o acréscimo do item Associação de Integração de Cegos.....	101
Figura 3 -Mapa de Rede Geral 1	203

LISTA DE E GRÁFICOS

Gráfico 1 -Composição do quadrante Família em relação ao grau de parentesco.....	204
Gráfico 2 -Composição dos quadrantes por número de pessoas	208
Gráfico 3 - Frequência de Funções: Quadrante do Mapa das Redes Relações Familiares.....	224
Gráfico 4 - Frequência de Funções: Quadrante do Mapa das Redes Relações de Amizades.....	232
Gráfico 5 - Frequência de Funções: Quadrante do Mapa das Redes Relações de Trabalho e /ou Estudo	237
Gráfico 6 - Frequência de Funções: Quadrante do Mapa das Redes Relações Comunitárias.....	241

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Caracterização sócio-demográfica dos participantes	110
Quadro 2 - Caracterização da Criança Foco da Pesquisa	113
Quadro 3 - Quadro geral de dimensões e categorias de análise	117
Quadro 4 - Quadro Categorical Dimensão I- Processo de Construção do Envolvimento Paterno.....	119
Quadro 5 - Quadro Categorical Dimensão II – Dinâmica da Rede Pessoal Significativa constituída em torno do Pai.....	121
Quadro 6 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.1.1 A partir da possibilidade de construir uma família	124
Quadro 7 - Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.1.2 Como uma experiência singular.....	131
Quadro 8 - Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.1.3 A partir das mudanças do cotidiano familiar.....	132
Quadro 9 - Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.2.1 No processo da gravidez e nascimento	135
Quadro 10 - Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.2.2 No processo da descoberta da deficiência do filho (a).....	141
Quadro 11 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.3.1 Repercussões emocionais.....	150
Quadro 12 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.3.2 Estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico	155
Quadro 13 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.3.3 Relacionadas às atitudes dos profissionais e das institucionais.....	162
Quadro 14 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.1 Acessibilidade	167
Quadro 15 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.2 Nos cuidados diretos a criança	170
Quadro 16 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.3 nos cuidados indiretos à criança	172
Quadro 17 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.4 Interação social calorosa	177
Quadro 18 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.5 Interação social instrutiva.....	181
Quadro 19 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.6 Interação do pai com o filho.....	183
Quadro 20 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.7 cuidados especiais dispensados à criança.....	187
Quadro 21 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.8 Mudanças efetuadas na casa para inclusão da criança	190

Quadro 22 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.5.1 Relacionados à educação	192
Quadro 23 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.5.2 Facilitadores e barreiras no processo de aprendizagem	194
Quadro 24 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.1.1 Composição da Rede	203
Quadro 25 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.1.2 Tamanho da Rede	212
Quadro 26 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.1.3 Intensidade do Compromisso	215
Quadro 27 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.2.1 Suporte familiar	224
Quadro 28 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.2.2 suporte de amigos	231
Quadro 29 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.2.3 suporte nas relações de trabalho e /ou estudo	236
Quadro 30 – Elementos de análise referente à subcategoria 6.2.2.4 Suporte Comunitário	240
Quadro 31 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.3.1 Quanto ao tamanho da sua rede	254
Quadro 32 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.3.2 Capacidade de apoio	254
Quadro 33 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.3.3 Quanto à possibilidade de reflexão	259
Quadro 34 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.4.1Na busca pela inclusão	262
Quadro 35 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.4.2 Estereótipos sociais com relação à deficiência	269
Quadro 36 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.4.3 Na vida profissional do pai	271
Quadro 37 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.4.4sobre as Políticas de inclusão	273
Quadro 38 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.5.1Conselhos que daria a outro pai de criança com deficiência visual	275

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	25
2. OBJETIVOS.....	35
2.1 OBJETIVO GERAL.....	35
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	35
3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA: BASES TEÓRICAS E CONCEITUAIS.....	37
3.1 DELINEAMENTO EPISTEMOLÓGICOS NORTEADORES.....	37
3.2 A FAMÍLIA E A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA VISUAL.....	39
3.2.1 O Período de Diagnóstico da Deficiência Visual.....	43
3.2.2 Estratégias de Enfrentamento no Contexto da Deficiência.....	48
3.2.3 A Deficiência Visual.....	51
3.3 PATERNIDADE NA CONTEMPORANEIDADE.....	57
3.3.1 O Cuidado e o Comportamento Parental.....	60
3.3.2 A transição para a paternidade: o desafio de suas singularidades.....	63
3.3.3 O Envolvimento Paterno e suas repercussões sobre o desenvolvimento infantil.....	70
3.4 REDES PESSOAIS SIGNIFICATIVAS.....	74
3.5 A DEFICIÊNCIA: OS ASPECTOS CONCEITUAIS, O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E AS POLÍTICAS E A DEFICIÊNCIA.....	79
3.5.1 Conceitos de Deficiência.....	79
3.5.2 O Modelo Social da Deficiência.....	80
3.5.3 As políticas e a Deficiência.....	83
4. MÉTODO.....	87
4.1 DELINEAMENTO E CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA.....	87
4.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DA PESQUISA.....	89
4.3 PARTICIPANTES.....	96
4.4 INSTRUMENTOS PARA A COLETA DE DADOS.....	97
4.4.1 Observação Participante.....	97
4.4.2 Entrevista Semiestruturada.....	98
4.4.3 Mapa de Redes.....	99
4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS E ASPECTOS ÉTICOS.....	101

4.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS.....	106
5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	109
5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES.....	109
5.2 APRESENTAÇÃO DAS DIMENSÕES E QUADRO GERAL DAS CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E ELEMENTOS DE ANÁLISE	116
5.2.1 Dimensão I – Processo de Construção do Envolvimento Paterno	118
5.2.2 Dimensão II – Dinâmica da Rede Pessoal Significativa constituída em torno do Pai.....	121
6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	123
6.1 DIMENSÃO I - PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DO ENVOLVIMENTO PATERNO.....	123
6.1.1 Categoria Significados Atribuídos à paternidade.....	123
6.1.2 Categoria Construção do ser Pai de uma Criança com deficiência.....	135
6.1.3 Categoria Repercussões no Pai frente à confirmação do diagnóstico	150
6.1.4 Categoria Ações e cuidados presentes no Envolvimento paterno	166
6.1.5 Categoria Expectativas quanto ao Desenvolvimento da Criança	192
6.2 DIMENSÃO II – DINÂMICA DA REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA CONSTITUÍDA EM TORNO DO PAI	202
6.2.1 Categoria 1 – Características das Redes	203
6.2.2 Categoria 2 - Tipos de funções desempenhadas pelas redes.....	223
6.2.3 Categoria 3 - Percepções dos pais sobre a rede.....	253
6.2.4 Categoria 4 - Repercussão social da deficiência na perspectiva do Pai.....	262
6.2.5 Categoria 5 - Compartilhando a experiência de ser pai de uma criança deficiente	275
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	283
8. REFERÊNCIAS.....	291
APÊNDICES	319

APÊNDICE 1 - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA.....	319
APÊNDICE 2 - MAPA DE REDES INDIVIDUAIS – TODOS OS PARTICIPANTES.....	325
APÊNDICE 3 - MAPA DE REDES GERAL.....	327
APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	328
APÊNDICE 5 - MAPA DE REDE GERAL ADAPTADO (TEXTURIZADO).....	330
APÊNDICE 6 : CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES DAS CRIANÇAS FOCAIS.....	331
APÊNDICE 7 - DISTRIBUIÇÃO DAS PESSOAS REFERENCIADAS PELOS PARTICIPANTES POR QUADRANTES DO MAPA DE REDE E TIPOS DE APOIO PRESTADOS.....	332
APÊNDICE 8 - EXEMPLO DE ENTREVISTA TRANSCRITA	336

1. INTRODUÇÃO

O cuidado que a criança recebe e o seu desenvolvimento infantil dependem tanto do grau de envolvimento materno e paterno, quanto dos recursos e apoio mobilizados e disponibilizados para a família pela rede de suporte social em que está inserida. Nesse sentido, a família é considerada um dos primeiros ambientes de socialização dos indivíduos em que são mediados e adquiridos os valores, as normas, as crenças, as ideias, os modelos e padrões de comportamento, regras de convivência, educação geral, necessários para o convívio em sociedade (Amazonas, Damasceno, Terto, & Silva, 2003; Dessen & Polônia, 2007; Kreppner, 2000). Observa-se, assim, que a família influencia o desenvolvimento de seus membros e sofre influências do contexto cultural onde está inserida e das transformações históricas que ocorrem.

Considera-se que essas influências se amplificam frente o cuidado e o convívio com um filho com deficiência, como a deficiência visual, no caso deste estudo, podendo ser geradora de insegurança frente à tarefa de educar, de se relacionar e quanto às expectativas de futuro. Assim, o nascimento de uma criança com deficiência pode fazer emergir sentimentos de frustração, tristeza, revolta, negação e rejeição, os quais interferem no relacionamento conjugal, familiar, bem como provocam alterações no modo de funcionamento e organização familiar, mudanças nos papéis, novas responsabilidades, interferência na relação com o(a) filho(a) gerando estresse (Buscaglia, 1997; Minetto, 2010; Sá & Rabinovich, 2006). Neste cenário se configura um campo de conflito nos pais, entre o filho idealizado que rui e o filho real que emerge e com ele as incertezas sobre o cuidar, educar, dar limites, autonomia, segurança, entre outras.

Na presente proposta de investigação, essa família é compreendida como um sistema aberto em constante interação e transformação. Essas modificações exigem pactos, adaptações e negociações constantes, tanto de seus membros, como da rede pessoal significativa, para que possam sustentar um contexto promotor de desenvolvimento de seus componentes (Sudbrak, 2001).

Nessa perspectiva, a família é considerada como um sistema, em suas trocas com o meio, em que os membros estão em constante interação, têm contato direto e indireto, laços emocionais e uma história compartilhada. É na família que se constroem as maneiras de se organizar, produzir e dar forma às relações, pois ela exerce importante papel na constituição da identidade e da subjetividade dos indivíduos

(Biasoli-Alves, 2004). Pode, ainda, atuar enquanto propulsora ou inibidora do desenvolvimento físico, cognitivo, emocional e social das pessoas (Dessen & Polônia, 2007).

É nesse cenário, portanto, que ocorrem as ações que os pais e mães desempenham em relação aos filhos, denominadas cuidados parentais. Eles referem-se à forma como pais e mães acolhem as necessidades dos filhos engajando-se no cuidado, proteção e estimulação deles com a finalidade de promover um contexto propício para o seu desenvolvimento (Macarini, Martins, Minetto, & Vieira, 2010).

Como resultado, a família apresenta funções que são inter-relacionadas, pois se influenciam mutuamente e que podem contribuir para o amadurecimento, o desenvolvimento do indivíduo e que são essenciais para o desenvolvimento infantil. Entre elas, a função biológica em que se destacam as atividades de cuidado, bem-estar e proteção de seus membros; a função psicológica, que proporciona afeto, suporte e continência para ansiedades em momentos de crise e ambientes adequados para o desenvolvimento cognitivo e a função social que é a de socialização de seus membros, ensino da língua materna, transmissão da cultura e a preparação para o exercício da cidadania (Dessen & Polônia, 2007; Osório, 1996). Essas três funções se relacionam ao cuidado parental.

A experiência do cuidado parental na sociedade contemporânea tem sofrido modificações em função das mudanças nos papéis sociais exercidos por homens e mulheres, construídos histórica e culturalmente de forma não linear (Prado, 2005; Wagner, Predebon, Mosmann, & Verza, 2005). Observa-se um conjunto de elementos estreitamente relacionados que vem contribuindo para essas alterações, entre elas, o aumento da participação e a importância que as mulheres adquiriram no mercado de trabalho; as reivindicações de homens e mulheres por igualdade de direitos, independente de raça, cor, credo, gênero; os movimentos feministas (Pleck & Pleck, 1997; Rico & Luna, 2000); as mudanças nos contextos econômicos e culturais; os novos modelos de constituição familiar (Lamb, 1997).

Essas mudanças culturais, sociais e econômicas têm desencadeado novas possibilidades de relações entre pais/mães, pais/filhos (as), mães/filhos (as) e filhos/filhas, que vão sendo incorporadas, problematizando o modelo tradicional de família. Os modelos de paternidade e maternidade das gerações anteriores vão sendo alterados pela divulgação de novas práticas parentais, que paulatinamente estão sendo incorporadas, seja pelas mudanças de

valores, pela mídia ou pelos fatores econômicos, enfim, por uma série de aspectos que vão se configurando através das diferentes redes sociais, sejam elas pessoais ou institucionais.

No processo de mudança observam-se também contradições, evidenciadas principalmente entre o discurso dos estudiosos e da sociedade que difundem amplamente a importância e a necessidade do envolvimento paterno, e as práticas do pai observadas na realidade (McVeigh, Baafi, & Williamson, 2002; Silva & Piccinini, 2004). As repercussões desses fatos, elencados anteriormente, têm gerado uma nova proposta de relação entre o pai com os filhos e na sua postura social frente ao exercício da paternidade, as quais mostram um processo de transição entre os modelos tradicionais e a incorporação desses novos modelos, deixando em evidência contradições e dificuldades.

Dentre as dificuldades, destacam-se aquelas referentes aos âmbitos institucionais, econômicos, sociais, históricos e jurídicos, posto que há legislações que ainda não consideram a importância dessas relações como, por exemplo: a) diferenças entre licença maternidade e paternidade; b) jornada de trabalho a que muitos homens estão sujeitos e que os impedem de um convívio mais efetivo com seus filhos (Silva & Piccinini, 2007); c) distribuição de renda e as oportunidades de emprego (inserção ou não no mercado de trabalho), considerando seus efeitos sobre a paternidade (Whitehouse, 2002); d) o desejo por parte de homens de que se mantenha a divisão de tarefas referentes ao cuidado dos filhos; e) a questão de gênero (Martins, 2007; Thurler, 2006); f) importância do apoio feminino para o envolvimento paterno (Martins, 2007; Silva & Piccinini, 2007); g) no âmbito das instituições, principalmente nos serviços de saúde relacionadas às políticas de incentivo à participação dos pais no cuidado e programas institucionais (Cruz, 2002; Pontes, Alexandrino, & Osório, 2008).

Convivendo ainda com a ideia de o pai ser visto como o principal provedor, são evidenciadas na construção da paternidade, na contemporaneidade, outras características que indicam também sua maior participação no cuidado, educação e contato afetivo com os filhos (Balancho, 2004; Bossardi & Vieira, 2010; Brito, 2005). Todos aspectos citados se somam para pensar o envolvimento paterno nos dias atuais, entre eles, pode se destacar: motivação, habilidades, aprovação, fatores institucionais, fatores econômicos, sociais, históricos, fatores ligados à conjugalidade, nível de escolaridade, estado emocional, acessibilidade, responsabilidade, suporte social e características das crianças. Neste estudo compreende-se que o *envolvimento paterno* refere-se à maneira

como os pais interagem com as crianças direta e indiretamente, objetivando o cuidado (Lamb, 1997).

Concomitante a isso, cabe mencionar aqui que a motivação para a paternidade pode estar relacionada à história de vida, à personalidade, às características dos pais e às experiências pessoais prévias de baixo investimento parental ou abandono de seus próprios pais na infância (Souza & Benetti, 2009). Observa-se também que outro fator que influencia na construção do envolvimento é em relação às habilidades, que são necessárias para o sucesso e estímulo nos cuidados à criança. Destaca-se ainda a questão do apoio, que é a aprovação do tipo de cuidado prestado pelo pai à criança, por parte de outras pessoas, tais como a esposa, a mãe e os colegas de trabalho.

No que diz respeito ao exercício da maternidade e da paternidade é interessante apontar que são eventos marcados por sentimentos ambíguos que envolvem segurança/medo, alegria/tristeza, certezas/dúvidas diante das responsabilidades impostas pelas atividades de educação e cuidado dos filhos. De acordo com Minetto (2010), apesar destes sentimentos contraditórios, os pais se vêem diante de uma experiência singular, imersos num contexto social que pode ser favorável ou adverso, podendo contribuir como facilitador, ou não, para o exercício da paternidade. Um contexto social adverso é aquele que expõe as pessoas a dificuldades financeiras, desemprego, moradia precária, falta de saneamento básico, acesso restrito à saúde e educação, exposição à violência e a deterioração dos valores, dificuldades que muitas vezes são entraves ao exercício satisfatório da paternidade.

As dificuldades podem se intensificar no contexto familiar, frente ao impacto do nascimento de uma criança com deficiência, e desencadear sentimentos, emoções e comportamentos de acordo com as características da própria deficiência e das relações estabelecidas entre seus membros (Messa & Fiamenghi, 2010). Também devem ser considerados aspectos ligados à qualidade das relações, capacidade de comunicação, características individuais de seus membros, estratégias de enfrentamento, rede social, entre outros (Messa & Fiamenghi, 2010). Tais relacionamentos exercem influências entre seus componentes e toda mudança ocorrida no sistema irá influenciar o membro ou o sistema como um todo (Buscaglia, 1997).

O nascimento de uma criança com deficiência nas diferentes etapas do ciclo vital da família pode gerar crise afetando todo o desenvolvimento do sistema familiar, pois provoca um aumento da pressão e uma desorganização dentro deste contexto. A superação da crise no seu funcionamento vai depender: a) dos recursos disponíveis; b)

da intensidade e grau de dificuldade encontrado diante do acontecimento; c) da clareza e forma como o diagnóstico foi informado e d) de como as possibilidades de desenvolvimento da criança são compreendidas e trabalhadas (Messa & Fiamenghi, 2010). Os efeitos desencadeados pela crise sobre o sistema familiar podem afetar o crescimento, desenvolvimento, fortalecimento, amadurecimento do sistema, inclusive com riscos de desencadear transtornos psíquicos (Níñez, 2003).

Considerando-se o contexto da deficiência, a família em certa medida é impelida a enfrentar a crise, modificando-se, incorporando enquanto sistema as mudanças e diferenças pessoais dos membros. Esse processo dependerá diretamente da qualidade relacional entre eles e com o meio social em que estão inseridos. Por conseguinte, destaca-se a importância da rede social configurada em torno da família, no sentido de que esta pode vir a facilitar e/ou auxiliar a pessoa na compreensão dos processos de desenvolvimento de sua identidade, de fomentar competências, principalmente nos aspectos relacionados à promoção do bem-estar, à atenção à saúde e à adaptação a mudanças (Sluzki, 1997).

A rede social constitui-se num contexto de estudo e intervenção, na medida em que pode ser acionada para exercer o papel de apoio e potencialização de recursos na solução de dificuldades e no desenvolvimento de habilidades de cuidado do outro e de autocuidado (Moré, 2005). Neste estudo, optou-se pela denominação *redes pessoais significativas*, como sendo a soma das relações percebidas como importantes e nomeadas pelo pai, a partir de sua experiência e da qualidade do vínculo relacional estabelecido entre eles e que desempenham funções que ajudam no processo de construção do envolvimento paterno (Sluzki, 1997).

Dentro da rede visualiza-se o *suporte social* que são os recursos de suporte desenvolvidos em instituições e organizações que através de suas práticas visam aumentar o bem-estar e favorecer a diminuição do estresse, cujas práticas são compreendidas como as dirigidas ao acolhimento, à prevenção e à promoção de saúde (Campos, 2005).

O convívio com o filho com deficiência pode modificar as relações sociais, abalar a identidade, reduzir a interação com quem antes os pais se relacionavam, gerando desvitalização das relações e estresse. Acredita-se que o compartilhamento de informações com a rede, a ajuda, a disponibilidade de estar com o outro, promove o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento pelos pais, já que uma rede social sensível, estável, atuante e confiável, protege e auxilia o indivíduo frente a uma situação de crise (Sluzki, 1997). As estratégias

são convertidas em ações por busca de soluções diante de possíveis dificuldades nas atividades que envolvem o cuidar e o educar de uma criança com deficiência.

No desafio das mudanças, a produção de conhecimento em bases nacionais aponta que as práticas educativas de pais (mãe e pai) com filhos com deficiência, demonstrou a existência de uma lacuna nos estudos nessa área evidenciada na revisão da literatura brasileira realizada por Macarini et. al., (2010). Além disso, os estudos encontrados revelam a escassez de instrumentos que possam auxiliar os diferentes profissionais a conhecer tanto as práticas educativas utilizadas com essas crianças, quanto a dinâmica familiar e seus aspectos relacionais com o filho deficiente. As evidências encontradas pelos autores citados em seu estudo apontam para a necessidade de investimentos da comunidade científica na área.

Assim, tendo como contexto o conjunto das colocações acima, emergiram uma série de questionamentos decorrentes, principalmente, de meu campo de atuação profissional, mais especificamente do Projeto intitulado: “A inclusão escolar das crianças com deficiência”, cujo objetivo é promover a inclusão de crianças com deficiência que se dá pela articulação entre vários profissionais que se reúnem regularmente para dar apoio às ações pedagógicas e favorecer a inclusão efetiva por meio da superação de barreiras. O cotidiano das ações desse projeto defrontou-me com a realidade de pais e mães com filhos com deficiência, incitando-me ao aprofundamento no campo para além da minha formação original que é a Enfermagem.

Na busca de resposta às minhas inquietações, ingressei no Doutorado em Psicologia, no qual se delineou a possibilidade efetiva de pesquisar crianças com deficiência visual e mais especificamente o envolvimento paterno. Inserida no contexto de estudos do Grupo do Laboratório de Psicologia da Saúde, Família e Comunidade (LABSFAC), as investigações ali desenvolvidas sobre a influência das redes sociais nos processos de crises da família e/ou nos processos crônicos de saúde, desafiaram-me a buscar a interface entre esses dois campos de conhecimentos: o envolvimento paterno e as redes sociais.

O aprofundamento dos meus estudos nesses campos evidenciou as lacunas e a relevância de pesquisar o tema. Os questionamentos norteadores que se delinearam inicialmente para a presente tese foram: como é exercer a paternidade diante de uma criança diferente das outras, que pode ter um modo peculiar de se locomover, de interagir, que precisa acessar a realidade relacional e circundante por outros caminhos que os convencionais? Como o pai e a família convivem, acolhem,

investem no desenvolvimento dessa criança? Quais as redes sociais configuradas em torno dessa família e que são acionadas pelo pai para o exercício paterno? Quais são as contribuições dessas redes?

Por sua vez, considerou-se também a necessidade de um posicionamento epistemológico da pesquisadora frente ao tema de estudo, que nortearse o olhar sobre o fenômeno pesquisado. O campo de investigação apresentava como desafio a interface entre as temáticas: envolvimento paterno e redes sociais, assim como a diversidade de elementos que nela convergiam, evidenciando a complexidade dessa realidade de estudo e que exigia, necessariamente, um olhar interdisciplinar. O que nos fez optar pelos pressupostos epistemológicos do pensamento sistêmico que nortearam a construção da presente tese.

Desse modo, os pressupostos epistemológicos da complexidade, intersubjetividade e instabilidade e a necessária contextualização da investigação foram os parâmetros-guias que estiveram presentes na construção das bases teóricas desta tese. O desejo era evitar uma fragmentação do estudo e, para isso, buscou-se, então, a interrelação entre os aspectos presentes no fenômeno, para que se pudesse ter uma visão integrada sobre ele. Foi este o grande desafio, a busca pela integração dos dados que emergiam através do constante questionamento da realidade investigada.

Reconhecendo a complexidade da temática, foram se delineando o conjunto de pressupostos-guias da presente tese, que são: 1) deficiência visual é um estressor horizontal no ciclo vital da família, na medida em que exige uma rearticulação diferenciada para acolher as necessidades da criança, e neste estudo afetando diretamente as práticas do envolvimento paterno; 2) as redes pessoais significativas ficam invisibilizadas enquanto sua influência devido à atenção direcionada aos seus protagonistas, neste caso a interação pai-mãe-criança, seja pela produção de conhecimento, seja pela mídia ou pelas políticas públicas. No contexto desses dois pressupostos a tese que se pretende defender neste trabalho é a de que as redes pessoais significativas influenciam, decisivamente, no modo como o pai constrói o seu envolvimento no contexto da deficiência visual na contemporaneidade.

Com base nesses pressupostos a pergunta de pesquisa que configurou nosso fenômeno central de estudo foi: **Como se dá a construção do envolvimento paterno com crianças com deficiência visual e quais as implicações das redes pessoais significativas nesse envolvimento?**

Para dar conta dessa pergunta-guia, na revisão teórica do trabalho apresenta-se num primeiro momento o delineamento epistemológico-

teórico, a partir do qual esta pesquisa foi desenvolvida e que se coaduna com o do pensamento complexo e do pensamento sistêmico. Os demais aspectos da fundamentação teórica foram divididos em quatro grandes eixos: um relacionado à família e à criança com deficiência visual; o segundo com a paternidade na contemporaneidade; o terceiro com as redes sociais significativas e o último contempla o conceito de deficiência, o modelo social da deficiência e as políticas públicas que subsidiaram a discussão dos dados do presente estudo e procuraram dar conta do fenômeno pesquisado.

No método buscou-se descrever da forma mais aproximada possível o contexto do campo de pesquisa, os participantes e critérios de inclusão, assim como os instrumentos, os procedimentos de coleta desses dados e os aspectos relacionados aos preceitos éticos desse processo. A coleta de dados foi realizada por meio da observação participante, registrada em diário de campo, entrevista semiestruturada e o Mapa de Redes (Sluzki, 1997). O procedimento de análise dos dados foi baseado na Teoria Fundamentada Empiricamente (*Grounded Theory*), proposta por Strauss e Corbin (2008), pela qual é possível organizar, sistematizar e categorizar os dados oriundos de diferentes instrumentos, por meio das etapas que sustentam o processo de codificação.

O capítulo de resultados foi o de maior desafio, na medida em que buscou a melhor integração de uma grande diversidade de dados que foram emergindo durante o processo de análises. A partir do processo de análise que procurou responder aos objetivos da presente pesquisa resultaram duas dimensões. A primeira denominada “o processo de construção do envolvimento paterno” possui cinco categorias de análise. A segunda dimensão, denominada de “dinâmica das redes pessoais significativas constituídas em torno do pai” também apresenta cinco categorias de análise que reuniu elementos em torno à dinâmica relacional das redes pessoais significativas dos participantes na construção do envolvimento paterno com crianças com deficiência visual.

Nas análises dos resultados, buscou-se o diálogo com os autores que auxiliaram na aproximação do tema, bem como a melhor definição das dimensões e categorias, constituindo-se no principal produto deste trabalho. Assim, o presente estudo convida a problematizar a experiência do envolvimento paterno como uma construção social, que para melhor sustentar uma visão para além do biológico, ou das teorias tradicionais de desenvolvimento, buscou-se uma visão ampliada sobre o fenômeno. Por isso, a problematização permite que se possa trabalhar

com uma perspectiva de intervenções profissionais de prevenção junto às famílias com crianças com deficiência visual, auxiliando-as no enfrentamento das dificuldades, na estruturação de suporte social efetivo, seja em forma de políticas públicas e de intervenção promotoras de desenvolvimento, seja na visibilização das pessoas que protagonizam as redes desses pais.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Compreender a construção do Envolvimento Paterno com Crianças com Deficiência Visual e as repercussões da dinâmica relacional da sua Rede Pessoal Significativa.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar os significados atribuídos à paternidade na perspectiva do pai, de crianças com deficiência visual.
2. Descrever os tipos de envolvimento paterno no cuidado de um filho com deficiência visual.
3. Caracterizar a configuração e funções da rede pessoal significativa constituída em torno do pai, na construção do envolvimento paterno.
4. Identificar as implicações das redes de suporte social/institucional na construção do processo de envolvimento paterno com crianças com deficiência visual.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA: BASES TEÓRICAS E CONCEITUAIS

3.1 DELINEAMENTO EPISTEMOLÓGICOS NORTEADORES

Todo processo de investigação científica, que tem como meta final a produção do conhecimento, implica necessariamente evidenciar um posicionamento epistemológico: a) sobre o fazer do sujeito, enquanto um ser relacional; b) sobre o observador e c) sobre as possibilidades de acesso à realidade. É nesse tripé de interações que se assentam os pressupostos que norteiam a ação de um pesquisador no processo de busca de respostas para um problema de investigação.

Levando em consideração a diversidade de aspectos que influenciam a experiência da paternidade de crianças com deficiência visual, e diante da necessidade de explicar o fenômeno como resultante de um amplo contexto de relações, coaduna-se aqui com o posicionamento epistemológico-teórico do pensamento complexo e do pensamento sistêmico, constituindo-se ambos em marco de referências epistemológicas que sustentarão objetivo geral desse trabalho.

O pensamento sistêmico assenta-se num conjunto de pressupostos, tais como: complexidade, instabilidade e intersubjetividade (Aun, Vasconcellos, & Coelho, 2005; Vasconcellos, 2002). O pressuposto da complexidade leva em conta a contextualização do fenômeno levando o observador a perceber como ele acontece, como se estabelecem as relações intra-sistêmicas e inter-sistêmicas, visualizando para além do fenômeno, para a teia dos fenômenos interligados, ou seja, as relações de todos os envolvidos (Vasconcellos, 2002a; 2010). O contexto passa a ser compreendido como um espaço de significados e de possibilidades para o exercício da nossa prática e da nossa escuta em direção ao outro “(...) na sua alteridade, independente do lugar (...)” (Moré & Macedo 2006, p. 22).

A incorporação do pressuposto da instabilidade traz à tona a ideia de processo, ou seja, um sistema em constante evolução e alteração, reconhecendo a incontrollabilidade, desordens, auto-organização, saltos qualitativos dos fenômenos, o que significa conceber a realidade como multifacetada e complexa (Vasconcellos, 2010). O cientista interage com o sistema sem conduzi-lo a uma meta pré-determinada por suas concepções pessoais, teóricas ou técnicas, lidando com a imprevisibilidade das direções que o sistema pode tomar (Vasconcellos & Coelho, 2005).

Ao considerar o pressuposto da intersubjetividade, o observador reconhece-se enquanto constituindo a “realidade” pesquisada, atua na perspectiva da co-construção das soluções e significação da experiência na conversação. Isso exige que o observador reconheça sua participação no processo e se observe observando (Vasconcellos, 2010). Reconhecer ainda que a objetividade do conhecimento científico é resultado da construção social orquestrada por diferentes sujeitos/observadores (Vasconcellos, 2002). Nesta visão, o sujeito é participante e produtor do mundo em que vive numa teia de redes sociais: familiares, laborais, de lazer, políticas, culturais, religiosas, entre outras. Esse sistema social é capaz de se auto-organizar, possui recursos afetivos decorrentes dos vínculos afetivos e sociais. Eles são compreendidos como sistemas intersubjetivos que se autoproduzem e a seu entorno, em interação e construção de significados de forma permanente (Vasconcellos & Coelho, 2005). A preocupação do pesquisador quando ele incorpora esses três pressupostos é estar atento ao dado emergente que surge do tensionamento das partes com o todo.

Assim, a complexidade do problema instiga a distinguir e fazer comunicar em vez de isolar e de separar, a reconhecer os traços singulares, originais, históricos do fenômeno em vez de ligá-los simplesmente a determinações ou leis gerais, a conceber a unidade-multiplicidade. Incita a dar conta dos caracteres multidimensionais da realidade estudada. “É complexo o que não pode se resumir numa palavra chave, o que não pode ser reduzido a uma lei nem a uma ideia simples” (Morin, 2011, p. 5). Complexo é a união dos processos de simplificação (seleção, hierarquização, separação, redução) com outros contraprocessos (comunicação, articulação do que foi dissociado e distinguido); o que permite escapar ao “pensamento redutor que só vê os elementos e o pensamento globalizado que só vê o todo” (Morin, 2011, p.103).

Nesse pressuposto epistemológico, é necessário olhar a realidade concebendo conjuntamente a ordem e a desordem (pensar na sua complementaridade, na sua ocorrência e no seu antagonismo), de acaso e de necessidade, pensando a complexidade da realidade física, biológica e humana (Morin, 2008). A ordem significa que não há só leis, mas também coações, estabilidade, invariâncias, constâncias, regularidade (Morin, 2008). A ordem é complexa na medida em que existem várias formas de ordem relacionadas à singularidade, às interações, à estrutura e à organização (Morin, 2008). Para auxiliar na compreensão da complexidade, serão acolhidas as diferentes contribuições dos autores sobre a temática da paternidade de crianças

com deficiência visual e a influência da rede social significativa sobre essa paternidade.

Além disso, é necessário “olhar para o modo como concebemos a ordem e de olhar para nós mesmos olhando para o mundo, isto é, de incluir-nos na nossa visão de mundo” (Morin, 2008, p. 72). O campo real do conhecimento passa a ser o “visto-percebido-concebido por um espírito humano” (Morin, 2008, p. 87), um conhecimento do qual o observador nunca poderá eliminar a desordem e do qual não se poderá eliminar o observador (Morin, 2008).

A desordem ainda comporta a imprevisibilidade ou a indeterminabilidade, ou seja, a incerteza. Ela gera evolução, pois pode ser cooperativa com a ordem para criar organização na medida em que a ameaça. No caso dos fenômenos vivos, a auto-organização comporta um processo permanente de desorganização e reorganização (Morin, 2008).

A paternidade de crianças com deficiência visual pode ser entendida como um evento que cria instabilidades, acontecimentos, desorganização na dinâmica familiar e da rede social. Tal desordem que gera imprevisibilidade pode ser cooperativa com a ordem, na medida em que a ameaça, criando transformação, num o processo permanente de reorganização.

No marco das colocações acima, esta pesquisa pretende tomar o objeto de estudo em seu contexto, como forma de compreender os indivíduos e suas práticas, a fim de produzir análises que evidenciem a compreensão do fenômeno da paternidade de pais de crianças com deficiência visual. Tendo em vista que só uma perspectiva empobreceria o olhar sobre a realidade, serão levados em consideração aspectos sociais, biológicos, psicológicos, políticos, culturais, religiosos e econômicos com o objetivo de compreender a complexidade em torno da temática. É nessa perspectiva, que estão organizados, a seguir, os aportes teóricos que sustentam a compreensão do fenômeno.

3.2 A FAMÍLIA E A CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA VISUAL

A família é um grupo social vinculada a um contexto histórico-cultural da sociedade na qual está inserida, e a variedade de suas configurações, as modificações nas suas funções e nas relações familiares são determinadas por diferentes variáveis entre elas as culturais, sociais, de valores, sejam elas religiosas ou filosóficas, ambientais, econômicas, políticas e históricas (Osório, 1996; Wagner, Tronco, & Armani, 2011). É na família que se reproduzem modelos, estereótipos e valores socialmente aceitos; por outro lado, apresenta

também o potencial e a capacidade de ser promotora de mudanças sociais, em órgãos de prestação de serviços e gerar mudanças comportamentais e interacionais. Ela pode ser capaz de garantir a seus membros condições para o desenvolvimento e ser espaço de afetividade, estímulo, segurança, estabelecimento de regras sociais. Espaço para buscar o bem comum, o desenvolvimento, a garantia de sobrevivência e realização dos projetos de vida (Ramírez, 2009).

Enquanto instituição complexa, tem como objetivo produzir e arranjar essas relações entre os seus membros, necessitando para isso organizar-se constantemente frente às transformações que ocorrem em seu interior e exterior ao mesmo tempo, de forma a promover o desenvolvimento de seus componentes. Tanto a família quanto seus membros passam por fases evolutivas ao longo do seu ciclo vital (Sudbrack, 2001).

Esse processo possibilita a diferenciação e a individuação das pessoas que fazem parte dessa estrutura familiar, pois de acordo com a visão sistêmica, a família é formada por um grupo de pessoas em constante interação, com uma história comum, que compartilham regras, valores e comportamentos validados entre eles (Carranza & Pedrão, 2005; Minuchin, Lee & Simon, 2008). O sistema familiar é caracterizado a partir do tipo de vínculos, relações interações e funções estabelecidas entre seus componentes e é composto por vários subsistemas: mãe-criança, pai criança, mãe-pai-criança, entre outros, que estabelecem relações únicas, interdependentes e que se influenciam mutuamente. Família mais do que um grupo relacionado por sangue e/ou compromisso, é fruto de contextos multiculturais e históricos, de cenários ecológicos, rural ou urbano, influenciada por valores filosóficos ou religiosos, etnia, padrões migratórios, dentre outros. Deste modo, o sistema familiar ao mesmo tempo em que é considerado um todo complexo integrado, está inserido em outro sistema, o social, sofrendo influências constantes deste último, além de influenciá-lo também ao longo de seu ciclo vital (Minuchin, Lee & Simon, 2008; Sudbrack, 2001).

A noção de ciclo de vida sugere um contexto de sequência temporal de fases ou etapas definidas sob alguns critérios ou eventos familiares (idade dos pais, dos filhos, tempo de união de um casal, saída dos filhos do lar, aposentadoria, morte, entre outros) em que o indivíduo e sua família passam desde o seu surgimento em uma geração, seu desenvolvimento, até a morte do ou dos indivíduos que a iniciaram. Em cada uma dessas fases existem papéis e tarefas a serem cumpridas por

cada um que influencia e é influenciado pelos outros (Carter & McGoldrick, 2001; Ceverny, 2002).

No que diz respeito à paternidade, ela é uma experiência que se concretiza no momento vital de ampliação do subsistema conjugal ao parental denominado de transição para a parentalidade (Wendt, 2006). É um período importante na vida do casal com mudanças nos papéis sociais para a inclusão de um novo membro no grupo familiar, mudanças essas afetadas pelas transformações que a família vem sofrendo no contexto sócio-histórico, principalmente em relação aos papéis sociais, bem como as transformações atreladas às próprias mudanças evolutivas do ciclo vital (Carter & McGoldrick, 1995).

As etapas do ciclo vital familiar foram caracterizadas em quatro etapas, que não são rígidas, por Cervený, et. al. (1996/1997), e são definidas como fase de aquisição, fase adolescente, fase madura e fase última.

A primeira etapa do ciclo vital familiar é a **fase de Aquisição**, que é o momento inicial da vida familiar, que se dá pela união formal ou informal, nascimento de filhos até a pré-adolescência, aquisição patrimonial; onde o casal estrutura seu sistema familiar e ocorre a definição de papéis. Período também de adaptação e acomodação, fase que pode se prolongar por muitos anos, principalmente para casais que postergam a decisão de ter filhos.

A segunda fase é a **fase Adolescente**, aquela em que pais e filhos estão vivenciando a adolescência, os filhos estão efetuando a transição para a fase adulta e os pais por sua vez vivendo a crise da meia idade de revisão e reavaliação de suas vidas. É uma etapa com características e tarefas específicas, onde ocorre o estabelecimento da identidade sexual e social do jovem, gerando conflitos relacionados a crenças, regras e valores, tanto do adolescente consigo mesmo quanto com seus familiares e sociedade.

A terceira, a **fase Madura**, a da maturidade, ocorre quando os filhos alcançam a idade adulta e os pais a maturidade. Etapa de mudança de relacionamento, independência e saída dos filhos de casa, casamento dos filhos e entrada de novos membros, e reestruturação da vida do casal (novas metas, aposentadoria e mudança de papéis sociais, mudança na função do casamento).

A **fase Última** caracteriza-se pelo envelhecimento dos pais e mudanças familiares onde os filhos têm que aprender a conviver e algumas vezes cuidar dos pais idosos.

O ciclo vital familiar sofre influências de estressores verticais (atitudes, tabus, expectativas, rótulos, segredos, preconceitos, questões

opressivas familiares) e de estressores horizontais predizíveis (adolescência, casamento, nascimento do primeiro filho) e os imprevisíveis (morte prematura, nascimento de uma criança com deficiência, uma guerra, doença crônica) (Carter & McGoldrick, 2001). Na convergência dos estressores verticais e horizontais, pode-se verificar a capacidade do sistema familiar efetuar o manejo ou não dessas transições, com vistas ao melhor desenvolvimento dos integrantes do sistema familiar. Quanto maior a ansiedade gerada na família em qualquer ponto de transição, mais difícil será a transição, gerando sintomas e queixas variadas e dificuldades para passar de uma fase para outra (Carter & McGoldrick, 2001).

A deficiência influencia a família provocando alterações de função, exigências de mudanças nos papéis práticos e afetivos, levando a família a criar uma nova forma de funcionamento interno (Rolland, 2001). A família se vê diante de funções, interações e etapas desconhecidas para ela e com problemas distintos aos de famílias sem um integrante com deficiência.

Os membros da família não se adaptam uniformemente diante desses estressores, pois essa capacidade está relacionada ao estágio desenvolvimental de cada indivíduo e o seu papel na família. A presença de um indivíduo com deficiência pode afetar profundamente os objetivos desenvolvimentais de outro membro na família. O importante é a família lidar com as demandas do indivíduo com deficiência sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o da família enquanto sistema (Rolland, 2001).

O nascimento de uma criança com deficiência por ser uma experiência inesperada, gera mudanças, confronta toda expectativa e projetos dos pais. A parentalidade tem que ser ressignificada, exigindo reorganização do sistema familiar para acolher a criança e atender suas necessidades, sendo que o processo de superação pode levar dias, meses ou anos e altera o estilo de vida, valores, papéis e planos familiares (Buscaglia, 1997).

Ao longo do processo de superação emergem sentimentos que podem ser tanto positivos quanto negativos ou/e de preocupações. Os pais (pai e mãe) no convívio com essas crianças passam a perceber potencialidades e características positivas, se alegram com as aquisições desenvolvimentais e cognitivas efetuadas por elas e para alguns deles essas crianças são consideradas bênçãos (Hanson, 2003). Os pais experenciam o aumento da maturidade, autoconfiança, tolerância, responsabilidade, demonstram mais altruísmo preocupando-se mais com outras pessoas, ocorre uma reaproximação e fortalecimento mais efetivo

com os vínculos familiares e maior comprometimento com sua qualidade de vida pessoal, lições aprendidas que geram mudanças de valores e posturas (Fiamenghi & Messa, 2007; Messa & Fiamenghi, 2010).

As preocupações, por outro lado, podem estar relacionadas com as complicações e as consequências impostas pela deficiência, falta de apoio adequado à criança e no auxílio das demandas educativas adaptadas às necessidades da criança. As relacionadas à situação de cuidados e de responsabilidade vitalícia, dificuldade de inclusão e interação social e preocupação com o futuro do filho, referem-se principalmente à falta de instituições especializadas no cuidado de deficientes à medida que envelhecem, bem como às questões financeiras (Leyser, Heinze, & Kapperman, 1996; Hanson, 2003). Outro aspecto diz respeito à possibilidade de emergirem conflitos familiares que muitas vezes não são resultado da deficiência, mas relacionados à capacidade da família adaptar-se ou não a essa situação, apesar de estas famílias se constituírem uma população de risco (Fiamenghi & Messa, 2007).

Na perspectiva sistêmica, a família e a sociedade devem oferecer a possibilidade de otimizar as capacidades individuais que permitem alcançar o bem comum, pois o curso da vida e a organização familiar modificam-se, assim como a rotina, os projetos e o lazer da família, a partir da notícia do diagnóstico de deficiência visual da criança, tema este que será discutido no próximo item, englobando as repercussões do diagnóstico para a família.

3.2.1 O Período de Diagnóstico da Deficiência Visual

O tempo em torno de diagnóstico e a maneira como é transmitido, é um marco importante para os pais de crianças com deficiência ou doenças crônicas, um período crítico, que poderá definir a forma como a criança será vista pela família, e por isso exige uma atitude humanizada por parte da equipe de saúde (Barbosa, Chaud, & Gomes, 2009). O estabelecimento do vínculo profissional/família é imprescindível para uma relação em que a família começa a confiar nas decisões do profissional e a seguir suas orientações (Bazon, Campanelli, & Blascovi-Assis, 2004).

O oferecimento aos pais de informações claras, verdadeiras, suficientes e adequadas é imprescindível para compreensão, aceitação da deficiência visual de seus filhos. O período em torno do diagnóstico da deficiência visual muitas vezes envolve um período prolongado de incerteza, de numerosas consultas e exames até o diagnóstico definitivo

e exigindo esclarecimentos adicionais sobre o diagnóstico, sobre a razão desses exames ou tratamentos clínicos. Momento importante para a adesão aos cuidados necessários, manutenção posterior do tratamento, de serem instrumentalizados a identificar as necessidades específicas da criança. Oportuniza o aconselhamento às famílias sobre programas de estimulação visual, do processo e os benefícios e os efeitos de certificação da deficiência visual, o fornecimento de informações sobre os serviços educacionais, sociais e de grupos de apoio, bem como o estabelecimento do vínculo entre família-paciente-equipe de saúde (Barbosa, Chaud, & Gomes, 2009; Fiumi, 2003; Read, 2000).

A relação dos pais com a equipe responsável pelo tratamento também pode ser permeada por diversos sentimentos, tais como: insegurança em relação à competência da equipe e inibição para o questionamento acerca dos encaminhamentos realizados com a criança. Isso ocorre pela crença de que a cura do filho depende somente do que é proposto (Fiumi, 2003). Por isso, a situação diagnóstica deve ser uma relação de amparo, ajuda, acolhida, compartilhamento de responsabilidades permeada por sentimentos caracterizados pela atitude do profissional que deseja atuar de forma competente, compreensiva, afetuosa, acolhedora e tolerante ao sofrimento alheio e a situação do paciente/família que necessita do profissional para a resolução ou amenização de um momento de crise (Ferrari, Zaher, & Gonçalves, 2010).

A família deseja que o profissional se responsabilize pela diminuição de seu sofrimento como também deseja ser acolhida e amparada (Bazon et. al., 2004). Por isso se faz necessária a prestação de apoio emocional, um componente essencial tanto no momento do diagnóstico como em oportunidades subsequentes, incluindo discussão adicional sobre o diagnóstico (Rahi, Manaras, Tuomainen, & Hundt, 2004). Os pais tendem a identificar as informações como sua maior necessidade ao longo do tempo, em parte porque suas necessidades mudam ao longo do tempo, à medida que seu filho cresce e novos problemas surgem, e em parte por causa da incerteza quanto ao futuro de seus filhos e como melhor prepará-los (Nixon, 1991).

Mas nem sempre os profissionais de saúde estão preparados para comunicar o diagnóstico de deficiência aos familiares, por uma falta de conhecimento técnico, preconceito ou não conscientização sobre a importância desse papel, tornando para alguns pais esse um momento traumatizante, o que acarreta no aumento de dificuldades para o enfrentamento dessa nova fase que sinaliza o começo do processo de adaptação para as vivências familiares (Barbosa, Chaud, & Gomes,

2008; Höher & Wagner, 2006; Macedo, 2008). Devido a esse despreparo, os profissionais apresentam atitudes como omissão de informações ou transferência da responsabilidade para terceiros, minimização dos problemas, gerando ilusão, transmissão da notícia de forma destrutiva, colocando-se como se não deveriam criar expectativas positivas em relação ao desenvolvimento da criança; ou a transmissão da notícia acontece de forma distante e impessoal (Regen, Ardore, & Holffmann, 1993).

O sentimento de abandono vivenciado pelos pais pode ser diminuído, se forem empregadas atitudes mais adequadas no momento de informar o diagnóstico da criança a esses pais. Percebe-se, portanto, a necessidade de uma melhor preparação acadêmica dos profissionais no ensino de medicina e supervisão dos residentes sobre como transmitir aquilo que se sabe sobre e para o paciente (Ferrari et. al., 2010).

O momento do diagnóstico de deficiência visual muitas vezes é gerador de um impacto imediato e duradouro nos membros da família, porém cada família reage de forma singular à notícia da deficiência. O impacto do diagnóstico da deficiência visual pode ser atribuído a fatores relacionados à fase desenvolvimental em que o indivíduo se encontra, as condições individuais e familiares antes do advento da notícia e a forma de instalação da deficiência (abrupta ou progressiva). Momento difícil onde ocorre a mobilização familiar que busca ajustar-se para restabelecer o equilíbrio (Amarilian, 1997; Barbosa et. al., 2008).

Diante do momento singular, algumas pessoas passam por período de crise aguda e recuperam-se gradativamente, outras apresentam mais dificuldades e acabam estabelecendo uma situação crônica de desequilíbrio. Embora os membros da família possam variar nas suas reações, o diagnóstico inicial pode causar-lhes considerável estresse e têm em comum o processo de luto (Amiralian, 1997; Schwartzman et. al., 1999). A descoberta da deficiência de um filho, tanto no seu nascimento quanto no seu crescimento, representa o fim do sonho do filho idealizado e requer que os pais façam o luto da criança idealizada para, assim, aceitar esta criança real com suas potencialidades e dificuldades (Barbosa et. al., 2008).

As fases de luto pela perda do filho idealizado, descritas por Coll, Marchesi e Palacios (2004), destacam que a partir do diagnóstico de deficiência e sua aceitação por parte dos pais, há um longo caminho a percorrer. Essas fases se assemelham às descritas por Kübler-Ross (1975) frente à morte ou outros tipos de perdas, cujas descrições dos dois autores foram agrupadas de forma complementar, como segue:

- fase de choque: desencadeado pelo forte impacto com a notícia do diagnóstico da deficiência. Gerando muitas vezes um entorpecimento geral, que pode bloquear e até impedir a compreensão da informação e orientações recebidas. Pode ser um momento traumático, mas que pode ser mais ameno ou nem ocorrer no momento do nascimento para aqueles pais que já sabiam durante o período da gestação da possibilidade de uma anomalia (Coll et. al., 2004).

- fase de negação: nesse período, alguns pais tendem a desacreditar do diagnóstico ou prognóstico e tentam evitar admitir que seu filho tenha um problema. Questionam a competência dos profissionais, acreditam que houve um engano e procuram alguém que diga que seus filhos não têm deficiência. Os autores destacam que certo grau de negação tem efeito positivo em direção à adaptação (Coll et. al., 2004; Kübler-Ross, 1975).

- fase de reação: é a fase em que os pais experimentam diversos tipos de sentimentos e emoções que podem ser de irritação, tristeza, raiva, confusão, lamentação, incapacidade, ambiguidade, autopiedade, ansiedade, revolta, desesperança (há o reconhecimento da irreversibilidade da perda). Pode desencadear ainda depressão, sentimento de fracasso e frustração (Coll et. al., 2004).

Essa fase após a negação foi dividida por Kübler-Ross, (1975) em: a) fase da raiva: sentimentos que podem estar voltados a si mesmo ou direcionados a outras pessoas. Ocorre também a busca por culpados, fase em que os pais se irritam e se desentendem com profissionais e parentes; b) fase do pacto: que se caracteriza pela tentativa de negociação e acordo em nível divino ou científico para que diminua ou desapareça a deficiência; c) fase da depressão: surge quando os esforços empreendidos pelos familiares para a reversão do quadro não são alcançados, surgindo sentimentos de pessimismo, apatia, renúncia, momento em que acontece uma grande introspecção e necessidade de isolamento (com o afastamento de atividades e de pessoas).

- fase de adaptação (aceitação): após experienciar alguns desses sentimentos mencionados, a maioria dos pais terá atingido certa tranquilidade emocional, suficiente para alcançar uma visão mais prática e realista, focando em metas de como agir para auxiliar a criança, oportunidade em que a pessoa se prontifica a enfrentar a situação com consciência das suas possibilidades e limitações. A aceitação da deficiência permite aos familiares reconhecer o valor, as potencialidades da pessoa e as limitações produzidas pela deficiência e traçar estratégias para o enfrentamento das demandas futuras. Período de mobilização, por busca de instrumentalização e serviços que sejam potencializadores do

desenvolvimento, autonomia, autoaceitação do deficiente visual (Coll, et. al., 2004; Kübler-Ross, 1975).

Tendo como referência os autores acima, vale lembrar que cada indivíduo vivenciará cada fase de uma maneira subjetiva com mais ou menos intensidade. Essas fases não são rígidas, lineares ou definitivas e estão sujeitas às singularidades pessoais. As pessoas podem superar uma fase, ou retornar a ela, ou permanecer em uma delas sem conseguir superá-la, ou ter avanços por longo período ou ainda suplantar todas as fases rapidamente até a aceitação. Os fatores que influenciaram na forma de superação do evento vão depender do histórico de experiências prévias de cada pai, personalidade paterna, crenças, a avaliação que a pessoa faz sobre sua situação e sua capacidade de enfrentamento, as expectativas, o nível sociocultural e econômico, a existência ou inexistência da rede de apoio, a capacidade de estabelecer relações extrafamiliares e de solicitar ajuda, o pai estar atravessando outra crise simultânea ao nascimento da criança com deficiência (Niñez, 2003; Ramírez, 2009).

A reação do pai frente à deficiência depende da dinâmica familiar e da etapa do ciclo vital em que ela se encontra, que contribuirá para que as fases ou estágios mencionados transcorram de uma ou outra maneira, favorecendo ou dificultando a provisão de apoio tanto da pessoa deficiente como de sua família, além de melhorar em maior ou menor medida a qualidade de vida tanto do deficiente quanto de sua família. Nesse sentido, destaca-se a importância das redes de apoio ao longo desse processo, incluindo grupos de apoio de pais com filhos deficientes, em que as pessoas que superaram as diferentes fases do processo até a aceitação ou adaptação possam compartilhar suas experiências (Ramírez, 2009).

A vivência das fases de luto é importante para que a família se reestabeleça e se adapte à nova realidade, nos desafios e implicações da deficiência visual e nos papéis familiares, modificando hábitos e situações na vida cotidiana para o melhor acolhimento dessa criança. (Bambara, et. al., 2009; Bazon, 2004). A vivência do processo de luto pode ser facilitada pela atitude dos profissionais, pois a continência das angústias e ansiedades familiares os ajuda a se adaptarem à nova situação mais rápida e adequadamente (Bazon, 2004). Posteriormente, os pais irão necessitar ajuda de serviços especializados de assessoria ao professor para os deficientes visuais e de fornecimento de relatórios escritos para os serviços educacionais e sociais.

A “centralidade na família” está sendo cada vez mais enfatizada na área da deficiência na infância, em reconhecimento à importância de

envolvimento na prestação de cuidados em parceria com os profissionais que trabalham com as famílias e para desenvolver, implementar e avaliar os serviços (King, Law, & King, 1998). É necessária a ativação de parcerias e incentivo ao envolvimento dos pais na tomada de decisões sobre o cuidado da criança. O atendimento integral para a criança e familiar deve abranger as necessidades da família e isso só é possível na medida em que os serviços são contínuos e consistentes ao longo do tempo. Esse atendimento integral à família e à criança deve ser baseado num atendimento respeitoso e solidário.

Nos diferentes serviços, destaca-se ainda a importância de que os profissionais promovam reuniões ou grupos de convivência com outras famílias com crianças em semelhantes condições, pois esses encontros permitem troca de experiências, vivências e saberes, o que também tem sido reivindicado pelos pais como sendo muito importante (Rahi et. al., 2004).

As famílias que possuem um filho com deficiência são postas à prova em sua capacidade de adaptação e superação e precisam aprender a mobilizar recursos, que, se bem utilizados, podem potencializar o desenvolvimento da pessoa (Sá & Rabinovich, 2006). Nesse âmbito, as famílias passam a adotar estratégias de enfrentamento em torno das demandas de cuidado da criança com deficiência, as quais serão melhor descritas no item a seguir.

3.2.2 Estratégias de Enfrentamento no Contexto da Deficiência

Diante de situações que provocam mudanças no sistema, como é o caso da deficiência, os membros da família devem ser flexíveis e capazes de adaptação para poder cuidar e atender às demandas da pessoa com deficiência (Ramírez, 2009). O fato de os pais terem que responder às múltiplas necessidades do filho(a) com deficiência, que vão se modificando ao longo do tempo, exigem que eles disponham além de recursos e capacidade, plasticidade estrutural para adaptar-se à evolução dessas necessidades ao longo do desenvolvimento de seus filhos (Carter & McGoldrick, 2001).

É importante destacar que cada pai reage à deficiência de sua criança de uma forma singular e não é para todos que isto se constitui fonte de estresse. A avaliação consiste na forma como o fenômeno é percebido e interpretado cognitivamente pelo sujeito. A avaliação que o pai faz a respeito de sua capacidade de enfrentamento influencia a reação ao estresse tanto em situações agudas como crônicas. Vale ressaltar que determinado agente ou situação só é considerada

estressante se o indivíduo a perceber como tal, ou a magnitude de seu impacto ser maior ou menor de acordo com a avaliação que este mesmo indivíduo possa fazer da situação em questão, e se ela sobrecarregar ou exceder os recursos disponíveis e prejudicar seu bem-estar pessoal (Lazarus & Folkman, 1984; Seidl, 2005; Monat, Lazarus, & Reeve, 2007; Zapata, Bastida, Quiroga, Charra, & Leiva, 2013). A avaliação situacional por parte do sujeito e de suas possibilidades de ação é influenciada pelas suas experiências anteriores e pelos recursos que se encontram disponíveis e dentre esses recursos incluem-se os recursos materiais (dinheiro, moradia, instalações, etc.), bem como fatores psicológicos e sociais (redes sociais significativas, resiliência, entre outros) (Zapata, et. al., 2013).

Identificar as estratégias de enfrentamento adotadas pelo pai, permite conhecer os recursos que ele dispõe, como ele se protege, e como enfrenta as situações que se apresentam em seu cotidiano. No português a palavra *coping* (do inglês) tem como tradução aproximada a expressão *lidar com* ou *enfrentamento* (Abaid, Wilhelm, Giacomoni, & Dell’Aglia, 2007). Compreende-se como estratégias de enfrentamento ou “coping” o conjunto de respostas (pensamentos, sentimentos e ações) que o sujeito utiliza para enfrentar situações problemáticas e reduzir o estresse que essas situações geram (Casullo & Fernández Liporace, 2001). Nesta pesquisa se optou por privilegiar o uso do termo em língua portuguesa: *estratégias de enfrentamento*.

As estratégias dependem de uma combinação de fatores: aspectos pessoais (nível de desenvolvimento, gênero, temperamento, saúde física, crenças) e experiências individuais prévias do estressor (tipo, nível de controlabilidade) e por um lado, as exigências do meio ambiente (relacionamento conjugal, características e dinâmicas familiares, a qualidade e quantidade de interações e coesão familiar, redes sociais, recursos funcionais ou práticos e circunstâncias econômicas) com seus permanentes desafios e pressões sociais, por outro (Beresford, 1994; Zapata et. al., 2013). E no caso de pais com filhos com deficiência, esse enfrentamento em termos familiares vai depender do tipo de relacionamento do casal, anterior ao nascimento da criança, se a gravidez foi ou não planejada, nível de expectativa, posição do filho ao nascer, característica individual da criança, gravidade da deficiência, competência parental, o grau de preconceito prévio e a qualidade do relacionamento com a família (Prado, 2004; Silva & Dessen, 2004).

Esses fatores e o tipo de estratégia favorecem ou não, a provisão de apoio à pessoa, melhorando em maior ou menor medida a qualidade de vida dela e de sua própria família. O enfrentamento da crise pela

família representa tanto uma oportunidade de crescimento, amadurecimento e fortalecimento, como um risco de apresentar transtornos psíquicos em seus membros (Ramírez, 2009).

A adoção de estratégias de enfrentamento frente a situações estressantes pelos pais podem ser centradas nas emoções ou centradas no problema. As ações centradas nas emoções incluem esforços para regular ou reduzir as situações estressantes com o intuito de modificar o estado emocional gerado (uso de tranquilizantes, fumar um cigarro, ou da realização de alguma atividade física, escutar música e/ou assistir televisão, etc.). As estratégias de enfrentamento centradas no problema são esforços com o objetivo de mudar ou solucionar o problema, ou situação por meio de solicitação de ajuda aos outros, da disposição em sair à procura de informações, realização de ações e a busca por suporte social (apoio instrumental, emocional ou de informação) e da ajuda da religiosidade como uma forma de administrar a situação ou o evento (Folkman & Lazarus, 1985; Folkman, Lazarus, Gruen, & DeLongis, 1986; Seidl, Tróccoli, & Zannon, 2001).

Geralmente, a utilização de estratégias baseadas no problema é mais provável quando se avalia a situação estressora como modificável e as estratégias baseadas na emoção, quando, ao se avaliar a situação, não se encontram meios de se modificar as condições de ameaça ambiental (Chaves, Cade, Montovani, O'Leite, & Spire, 2000; Folkman & Lazarus, 1985; Monat, Lazarus, & Reevy, 2007). As estratégias de enfrentamento centrado na emoção podem facilitar as centradas no problema, contribuindo na redução ou remoção da tensão e de maneira semelhante o centrado no problema poderia diminuir a ameaça, reduzindo a tensão emocional (Antoniazzi, Dell'aglio, & Bandeira, 1998, p. 285). Há que se considerar que mesmo que a estratégia de enfrentamento não logre êxito, o simples fato da tentativa é considerado enfrentamento; desta maneira, ela não pode ser considerada adaptativa ou não adaptativa ou positiva ou negativa, a estratégia deve ser vista independente do seu resultado (Lazarus & Folkman, 1984).

Para que o núcleo familiar alcance êxito no enfrentamento, necessita atenção e apoio, por isso a importância dos grupos e serviços que atendam suas necessidades. Os pais encontram nos grupos a possibilidade de compartilhar suas experiências, um caminho para o crescimento e sentimento de pertença enriquecendo e sendo enriquecido pelo outro (Ramírez, 2009).

No que tange aos aspectos conceituais da deficiência visual, o item a seguir apresentará os conceitos, incidência, etiologia e a

descrição das patologias responsáveis pela deficiência visual dos filhos dos participantes deste estudo.

3.2.3 A Deficiência Visual

A deficiência visual compreende desde pequenas alterações na acuidade visual até a ausência de percepção de luz, mas as alterações que têm implicações mais sérias para a vida das pessoas e para as suas famílias são a baixa visão e a cegueira. Conforme o decreto nº 5296, de 2 de dezembro de 2004, no capítulo II, que trata do atendimento prioritário, considera “deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 a 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais somatória do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60° ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores” (Decreto, 2004).

Em outras palavras, é a perda ou redução da capacidade visual em ambos os olhos em caráter definitivo, que não possa ser melhorada ou corrigida com o uso de lentes, tratamento clínico ou cirúrgico. No caso da baixa visão, a definição é mais complexa devido à variedade e à intensidade de comprometimentos visuais, que reduzem a acuidade visual interferindo e limitando o desempenho e realização das tarefas (Sá, Campos, & Silva, 2007).

Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) revelam que existem no mundo cerca de 39 milhões de cegos e 246 milhões de pessoas que sofrem de perda moderada ou severa da visão. Calcula, ainda, que o número de crianças e adolescentes menores de 15 anos que tenham problemas visuais sejam de aproximadamente 19 milhões e que dessas, 12 milhões sofrem de condições que poderiam ser facilmente diagnosticadas e corrigidas (OMS, 2013). Essa incidência da deficiência visual no mundo pode ser atribuída, em especial, ao crescimento populacional, ao aumento da expectativa de vida, à escassez de serviços especializados, às dificuldades de acesso da população à assistência oftalmológica, às dificuldades econômicas e à ausência/insuficiência de esforços educativos que promovam a adoção de comportamentos de prevenção (Thylefors, 1998).

No Brasil, os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010), apontam que 506.377 pessoas são cegas, 6.056.533 possuem grande dificuldade visual e 29.211.482 possuem alguma dificuldade visual, sendo que a grande maioria dessa população

vive em áreas urbanas e são mulheres. A situação segundo grupos de idade é a seguinte: de 0-14 anos cegos são 66.400, com grande dificuldade visual são 297.603 e com alguma dificuldade visual são 2.080.352; de 15-64 anos cegos são 301.961, com grande dificuldade visual são 3.976.160 e com alguma dificuldade são 22.037.125; de 65 anos ou mais cegos são 138.016; com grande dificuldade visual são 1.782.770 e com alguma dificuldade visual são 5.094.005 (IBGE, Censo 2010).

Os aspectos etiológicos da deficiência visual na infância e adolescência (a cegueira ou baixa visão) podem ser causados por: coriorretinite por toxoplasmose congênita (transmitida pelo protozoário “*Toxoplasma gondii*”, geralmente por meio do contato com animais domésticos infectados: cães, coelhos, gatos, galinhas, pombos e alimentos mal cozidos); catarata por síndrome de rubéola congênita (quando mãe adquire rubéola na gestação ou outras infecções na gestação); retinopatia da prematuridade (causada pela imaturidade da retina em decorrência de nascimento prematuro ou de excesso de oxigênio na incubadora); hemorragias e lesões vasculares; toxoplasmose; sarampo; avitaminose A; malformações oculares; encefalopatias e síndromes; atrofia óptica por infecções virais ou bacterianas; alteração no sistema nervo central: por anóxia ou hipóxia; meningite; glaucoma congênito (que pode ser hereditário ou causado por infecções); encefalite; hidrocefalia e deficiência visual cortical pelas causas já citadas (Bruno, 2006). A deficiência visual pode também resultar do descolamento de retina ou traumatismos oculares (Bruno, 2006).

Entre as causas de deficiência visual na infância e adolescência acima citadas destaca-se a retinopatia da prematuridade (ROP) que é uma doença ocular vaso proliferativo, secundário à vascularização inadequada da retina, de causas multifatoriais: os principais fatores de risco são a prematuridade e o baixo peso ao nascer. Outros fatores de risco envolvidos são: flutuação nos níveis de oxigênio nas primeiras semanas de vida, ser pequeno para a idade gestacional, presença de hemorragia intraventricular, transfusões sanguíneas, persistência de canal arterial, Apgar menor do que 7 (Hellstrom, et. al., 2003).

Entre as causas de origem genético-congênita cita-se a **hipoplasia do nervo óptico** que é uma patologia não progressiva, caracterizada geralmente pela visão subnormal e também pelo número de axônios do nervo óptico diminuído, associado com uma grande quantidade de alterações visuais do sistema nervoso central e anormalidades endócrinas de etiologia desconhecida; **catarata congênita**: é a

opacificação do cristalino produzindo a leucocoria ou mancha branca na pupila, que pode ser decorrente de anomalia de desenvolvimento, fator hereditário, embrionário; infeccioso, parasitária, tóxica, por irradiação ou trauma durante o parto; **ambliopia funcional** que é a parada ou regressão do desenvolvimento visual em um ou ambos os olhos, ocorrendo a diminuição da acuidade visual sem uma alteração orgânica aparente; **albinismo ocular com hipoplasia de mácula e do nervo óptico**: sem melanina durante o estágio embrionário, os tratos neurais que vão do olho ao córtex visual do cérebro têm um desenvolvimento anômalo, resultando na diminuição da profundidade óptica. E na ausência de pigmentos no olho, os fotorreceptores da retina podem ser superestimulados e enviar mensagens confusas ao cérebro, que frequentemente também produz nistagmos — movimentos oculares repetitivos involuntários; **neuropatia hereditária de Leber**: é uma degeneração dos gangliocitos da retina e seus axônios, herdada mitocondrialmente (da mãe a todos seus filhos), o que leva à perda aguda ou sub-aguda da visão central; **olho cístico congênito e oclusão de fenda palpebral bilateral**: olho cístico desorganizado em função de falha de fechamento da fissura embrionária. Apresenta-se como massa azul na pálpebra inferior. Associada a várias condições patológicas incluindo rubéola, toxoplasmose, deficiência materna de vitamina A, trissomia 13, trissomia 15 e deleção do cromossomo 18. (Carvalho, Gasparetto, Venturini, & Kara-José, 1992; Veitzman, 2000).

Muitas dessas condições que levam à deficiência visual podem ser reduzidas por medidas eficientes de prevenção em saúde como vacinação contra sarampo, meningite, rubéola; acompanhamento pré-natal de qualidade: para minimizar os riscos de partos prematuros, desnutrição em gestantes, infecções durante a gravidez (rubéola, sífilis, HIV, toxoplasmose e citomegalovírus), uso de álcool e drogas; assistência neonatal de qualidade e/ou especializada, adoção e controle criterioso de oxigenioterapia em recém-nascidos, detecção precoce das alterações visuais através do teste do olhinho no bebê ao nascer; triagens visuais em creches e pré-escolas; acesso à assistência oftalmológica e serviços especializados públicos (Bruno & Mota, 2001).

No caso da retinopatia da prematuridade (ROP), a identificação precoce da lesão retiniana e a instituição do tratamento adequado de fotocoagulação com *laser* previnem a cegueira e permitem um melhor desenvolvimento global da criança. O Conselho Brasileiro de Oftalmologia, a Sociedade Brasileira de Oftalmologia Pediátrica e a Sociedade Brasileira de Pediatria indicam que o exame oftalmológico de fundo de olho para os recém-nascidos prematuros com peso igual ou

menor que 1.500 g e idade gestacional igual ou menor que 32 semanas, sendo o primeiro exame, deve ser realizado entre a 4ª e a 6ª semanas de vida, e os exames subsequentes, a cada 1 ou 2 semanas, de acordo com achados do primeiro exame, até que a retina tenha completado sua vascularização ou até que a doença tenha atingido a fase 3 plus com indicação de cirurgia. Além destas indicações, deve-se considerar o exame em recém-nascido com presença de fatores de risco, como síndrome do desconforto respiratório; sepse; transfusões sanguíneas; gestação múltipla; e hemorragia intraventricular (Graziano & Leone, 2005).

No Brasil, o Ministério da Saúde desconhece o número exato de crianças afetadas pela ROP. Entretanto, estima-se que cerca de 16.000 recém-nascidos desenvolvam ROP anualmente, dos quais aproximadamente 1.600 podem ficar cegos se não detectados e tratados precocemente. Em Santa Catarina, um estudo mostra que a prevalência da ROP em bebês prematuros atinge os 20% (Bonotto, Moreira, & Carvalho, 2007). Uma das causas da prevalência da ROP é o aumento rápido do número de Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN's) no mundo e a discrepância em relação à adoção dos programas de detecção e tratamento precoce da Retinopatia da prematuridade (Quinn, 2007). Principalmente quando se depara com o fato de que nem todas as UTIN's seguem as recomendações indicadas a todas as unidades de neonatologia pelo Conselho Brasileiro de Oftalmologia e pela Sociedade Brasileira de Oftalmologia Pediátrica (Zin et. al., 2007), o que aumenta a incidência de (ROP) no Brasil e a indignação dos pais em relação a uma doença que poderia ter sido evitada.

As causas de origem genética e familiar como a retinite pigmentosa, o glaucoma e a catarata congênita podem ser evitadas com aconselhamento genético (se diagnosticados nos primeiros dias de vida e tratados precocemente evita a cegueira). Nas causas por traumas, a adoção de medidas de prevenção de acidentes domésticos (manter fora do alcance das crianças produtos de limpeza, objetos pontiagudos, fogos de artifício e plantas tóxicas, procurar auxílio médico ao entrar ciscos ou fagulhas nos olhos), o uso de cadeirinhas e/ou cintos de segurança pelas crianças e adolescentes nos veículos de transporte. As causas da deficiência visual variam de região para região, sendo em parte, determinada pelo desenvolvimento socioeconômico e a disponibilidade de serviços de saúde (Bruno & Mota, 2001).

O impacto da deficiência visual (congênita ou adquirida) sobre o desenvolvimento individual e psicológico sofre variações de pessoa para pessoa e está relacionado à idade da perda visual, do grau da deficiência,

da personalidade do indivíduo, da dinâmica geral da família, das intervenções que foram tentadas e ao acesso a potencializadores de seu desenvolvimento (Gil, 2000). A idade da perda visual traz consequências diversas: se a deficiência visual ocorrer após os cinco anos de idade, essa criança já terá praticamente desenvolvido seu potencial visual e poderá conservar as imagens e a memória visual. Já aquelas que nascem cegas ou perderam a visão muito cedo, apresentam necessidades de aprendizagem diferenciadas das demais (Decreto, 2004).

A criança com deficiência visual pode alcançar o mesmo desenvolvimento que a sem deficiência, porém o faz de forma distinta, por outros métodos e vias alternativas de acesso ao conhecimento. O acesso ao conhecimento é mediado e sua apropriação se efetiva nas relações sociais. No caso dos indivíduos com deficiência visual, essa sua condição produz reestruturação das atividades psíquicas levando as funções psicológicas superiores a realizarem papéis diferentes que nas pessoas sem deficiência (Nuernberg, 2008; Vygotski, 1997). Nos deficientes visuais a percepção é sequencial, ocorre o uso maior das sensações cenestésicas e das pistas auditivas, desenvolvem maior capacidade de memória verbal e domínio de outras linguagens.

Para tanto, é necessário que os pedagogos e familiares conheçam as vias alternativas de acesso ao conhecimento e desenvolvimento e que sejam ofertadas a elas condições e a instrumentalização necessária para a superação de suas limitações (Nuernberg, 2008; Vygotski, 1997). O atendimento às crianças deve respeitar as características das diferentes faixas etárias, buscar acompanhar a inserção e a trajetória educacional das mesmas no ensino regular com o objetivo de torná-las participantes ativas em seu contexto cultural, cientes de seu direito de escolha. Como consequência, para a promoção das funções psicológicas superiores, deve-se investir no desenvolvimento da imaginação, memória mediada, pensamento conceitual, atenção concentrada, funções mediadas culturalmente que favoreçam a apropriação do conhecimento e desenvolvimento de competências dos sujeitos (Nuernberg, 2008).

Em relação aos aspectos sociais, essas pessoas necessitam desenvolver técnicas de orientação e a mobilidade para promover a sua autonomia, garantindo sua segurança e confiança, por isso a importância de atendimento especializado na área de habilitação e reabilitação. A movimentação é uma forma de construção de conhecimento, integração sensorial, experienciando e ação.

A acessibilidade e a tecnologia (informática, Braille, entre outras) devem fazer parte da promoção da inclusão, pois é por meio da

instrumentalização necessária que se pode favorecer o alcance da cidadania, promover a atuação efetiva nos espaços sociais das pessoas enquanto sujeitos, profissionais, pesquisadores e pensadores. Pessoas essas que se mobilizam em busca de visibilidade, acessibilidade, igualdade de oportunidades e conscientes de seus direitos e deveres.

A aceitação da deficiência visual requer a aceitação do indivíduo com suas potencialidades e dificuldades sem impor transformações que atendam as nossas expectativas (Amiralian, 2002). As crianças com deficiência visual não são muito diferentes das outras crianças, têm as mesmas condições cognitivas e as mesmas necessidades afetivas, físicas, intelectuais, sociais e culturais. O atendimento das necessidades básicas como atenção, cuidado, relação e interação positiva, afeto e segurança são essenciais tanto para as crianças com ou sem deficiência visual. Assim, também as atividades lúdicas, de lazer e de interação social, que igualmente são prazerosas e necessárias a essas crianças e se oportunizadas desde cedo, favorecem a construção do vínculo, trocas afetivas e sociais favoráveis e um ambiente de aprendizagem significativo (Bruno, 2006).

Nesse contexto, suas potencialidades de aprendizagem podem ser estimuladas ou cerceadas pelas condições impostas pelo seu entorno social (Martín & Bueno, 2003). Isso constitui uma preocupação dos pais relacionada ao futuro das crianças com deficiência visual, principalmente no que tange ao auxílio às necessidades educativas, como também relacionada às questões de suporte financeiro para oferecer cuidado e educação adequada como descrito na literatura por Leyser et. al.(1996).

Nem sempre os pais conseguem adotar condutas protetoras e promotoras de desenvolvimento da criança deficiente. A dependência/independência é um dos problemas na relação com deficientes visuais. A criança com deficiência visual tende a demonstrar ansiedade na ausência de pessoas que a protegem, decorrente do medo relacionado a riscos ambientais e sensação de incapacidade para o autocuidado. O resultado disso é a geração de conflitos entre um desejo de independência e a necessidade de suporte e proteção por parte do deficiente visual (Amarilian, 1997).

O desequilíbrio entre essa dependência/independência pode gerar a superproteção e o auxílio excessivo, que são problemas observados entre pais com filhos com deficiência, impedindo que a criança corra riscos próprios a sua idade pela preocupação excessiva com a segurança de seus filhos e o desejo de compensar a deficiência deles (Andezato, Ardito, & Izard, 2006). A conduta de “fazer por” pode gerar

dependência, ao tolher as iniciativas e oportunidades de ação da criança, pois dificulta o desenvolvimento de seu potencial, e pode demonstrar uma percepção de incapacidade e insuficiência, gerando dependência dos pais (Amarilan, 1997; Vash, 1988).

O equilíbrio entre a dependência/independência no cuidado dessas crianças requer apoio, orientação e acompanhamento dos profissionais de serviços especializados a esses pais. A instrumentalização e a oportunização de contato com outros pais que convivem com a mesma realidade podem auxiliar na avaliação e modificação de condutas educativas e de cuidado.

Em relação ao cuidado da criança com deficiência, apesar da participação masculina, a mulher ainda aparece como a principal cuidadora em processos crônicos. É a imagem do cuidado como atributo feminino invisível e socialmente desvalorizado, aspecto que vai ao encontro de vários estudos como os de García-Calvente, Del Río-Lozano e Eguiguren (2007); García-Calvente, Mateo e Maroto (2004); La Parra (2001). Os autores alertam que o modelo "familiar" muitas vezes invisibiliza o trabalho das mulheres, como se fosse a instituição familiar que estivesse realizando o cuidado informal, quando na verdade são as mulheres as que realmente o gestionam.

O cuidado é um direito fundamental para a manutenção e a conquista da dignidade da vida e no caso dos deficientes visuais para o desenvolvimento de seus potenciais. Contudo, é necessária a desnaturalização dessa atividade como tradicionalmente feminina, devendo ser vista como uma responsabilidade do estado e da sociedade, em que se busque a defesa de uma dimensão do cuidado que se baseie nos direitos humanos, reconhecendo a deficiência, de certa forma, como condição de dependência inerente à diversidade (Kittay, 1999; Morris, 2001).

Diante desses apontamentos, numa perspectiva sistêmica, no item a seguir serão abordados aspectos relacionados à paternidade na contemporaneidade, sendo eles o cuidado parental, comportamento parental, a transição para a paternidade, o envolvimento paterno e as repercussões sobre o desenvolvimento infantil.

3.3 PATERNIDADE NA CONTEMPORANEIDADE

O patriarcado se caracterizava por modelos de masculinidade tradicionais, inferiorização do feminino, estabelecendo diferentes papéis para homens e mulheres. Ao homem cabia o sustento, o exemplo moral, o exercer a autoridade sobre a família e, à mulher, responsabilidades

relativas ao cuidado e educação dos filhos (Santos & Oliveira, 2005). A concepção de pai está mudando do modelo patriarcal de provedor, responsável e dominante na família, atuando indiretamente no desenvolvimento infantil, para um pai idealizado como mais participativo nos cuidados, compartilhando das responsabilidades e educação das crianças, amoroso e que se envolve em atividades lúdicas, provocando assim novas definições na constituição familiar (Mora, 2005; Pleck & Pleck, 1997).

A responsabilidade masculina pelos cuidados com os filhos tem sido tema frequente de pesquisas, uma vez que a questão financeira e autoridade moral parecem já ser aspectos assumidos tradicionalmente pelo homem no seu exercício de ser pai, como discute Velásquez (2006). Outras pesquisas indicam que os homens estão aumentando sua participação nas tarefas domésticas e no cuidado com os filhos, embora eles mesmos reconheçam que isso ainda ocorra de forma parcial, irregular, voluntária, descontínua e vista muitas vezes como um auxílio à esposa, mesmo quando elas possuem atividade profissional (Devreux, 2006; Perlin & Diniz, 2005; Silva & Piccinini, 2007; Vieira & Souza, 2010).

Destas reflexões surge a demanda por uma “nova paternidade” que se pauta em maior envolvimento, evidenciada na maior aproximação e exteriorização da afetividade em relação aos filhos; nos cuidados diários, tais como, higiene, alimentação e saúde que têm aumentado. Percebe-se ainda a ampliação do tempo que passam com os filhos, representativa de uma vivência paterna diferenciada da tradicional. Por outro lado, esses elementos de transição podem ser observados nos discursos de que tanto o pai quanto a mãe podem ser responsáveis, da mesma forma, pelos filhos (Vieira & Souza, 2010). Autores têm destacado que muitas vezes os sujeitos mais jovens tendem a assumir práticas de paternidade não-tradicionais ou ‘em transição’, em consonância com a ‘nova paternidade’ (Gallardo, Gomez, Muñoz, & Suárez, 2006; Hegg, 2004; Martinez, 2006; Villamizar & Rosero-Labbé, 2005). Porém, as mudanças não ocorrem sem conflitos, são cheias de avanços e retrocessos, mas estão constituindo-se num novo modelo de paternidade possível aos homens (Vieira & Souza, 2010).

Apesar dessas mudanças, a participação masculina ainda é colocada numa posição secundária (tanto pelos homens quanto pelas mulheres), como se a responsabilidade pela casa e filhos devesse ser exclusivamente feminina, as atividades de cuidado são pouco partilhadas (Bustamante, 2005; Toneli, Beiras, Lodetti, Lucca, Gomes, & Araújo, 2006; Vieira & Souza, 2010). Nessa visão, aparecem aspectos

tradicionais da divisão de gênero, quando os homens relatam haver atividades específicas ou mais propícias de serem realizadas pelo pai e outras cuja responsabilidade deve ser materna (Vieira & Souza, 2010). Alguns homens, porém, queixam-se da inferiorização de sua participação nos cuidados parentais, tanto por parte das companheiras quanto por outros profissionais, reivindicando a valorização de sua própria maneira de cuidar dos filhos (Sutter & Bucher-Maluschke, 2008).

Alguns autores, por sua vez, retratam também as ações masculinas que visam a aumentar sua participação no cotidiano dos filhos, relacionando-se de maneira mais próxima e afetuosa, dialogando com eles e diferenciando-se da relação, muitas vezes distante, que tiveram com seus próprios pais, emergindo, assim, um modo descontraído e lúdico de compartilhar autoridade (Balancho, 2004; Balzano, 2003; Gomes & Resende, 2004). Associada a esta imagem paterna, surge a representação de companheiro de brincadeira (Monteiro, Veríssimo, Castro, & Oliveira, 2006; Monteiro, Veríssimo, Santos, & Vaughn, 2008), aproximando o pai de atividades lúdicas, enquanto o afasta de tarefas do foro dos cuidados consideradas pouco masculinas (Bossardi & Vieira, 2010; Rohner & Veneziano, 2001). Também é certo que as atividades lúdicas surgem mais frequentemente associadas a horários (mais) flexíveis, que, por isso, moldam-se mais facilmente à disponibilidade dos pais, ao contrário do que acontece com os cuidados orientados pelas necessidades imediatas da criança (Craig, 2003).

A paternidade foi classificada na pesquisa de Villamizar e Rosero-Labbé (2005) em três grandes grupos: tendência tradicional, que reforça a responsabilidade paterna em sustentar a família; grupo de transição, para o qual existia uma maior aproximação dos homens em relação aos seus filhos, destacando os sentimentos positivos associados à paternidade e não somente seu papel de responsável pela família; e grupo de ruptura, com a participação masculina no cotidiano doméstico antes mesmo da paternidade e relatos de aproximação afetiva com os filhos e envolvimento nos cuidados parentais.

No estudo de Hegg (2004), realizado na América Central, as representações de paternidade também podem ser classificadas em três grupos que, em certa medida, se assemelham aos acima citados: paternidade tradicional, que se refere à provisão material, autoridade moral sobre a família e que se envolve pouco nos cuidados; paternidade moderna, que valoriza as funções de afeto e cuidado com os filhos e se preocupa com o desenvolvimento cognitivo, moral da criança; e a

paternidade em transição, que mescla aspectos da paternidade tradicional e moderna e desempenha papéis mais igualitários no cuidado.

Os resultados de estudos parecem apontar para uma alternância entre uma participação tradicional ao nível dos cuidados e uma partilhada nas atividades de socialização, apesar das crenças de que os papéis parentais devam ser divididos, as alterações mostram-se mais morosas, persistindo ainda um padrão específico, firmado na questão do gênero (Lamb & Tamis-LeMonda, 2004; Monteiro, Veríssimo, Santos, & Vaughn, 2008; Pleck & Masciadrelli, 2004). Em relação à representação dos papéis masculino e feminino, apesar das recentes transformações em nossa cultura, prevalece a manutenção de estereótipos de gênero, que reforçam a dicotomia entre os papéis (Fleck, Falcke, & Hackner, 2005; Lewis & Lamb, 2003; Staudt, 2007).

Muitos pais demonstram grande exigência de serem os principais provedores financeiros da família, dedicando-se ao seu trabalho, por ser uma tarefa de relevância ainda socialmente creditada à figura masculina como maior responsável, mesmo em famílias em que pai e mãe trabalham em função da desigualdade salarial (Bornholdt, 2006; Fleck & Wagner, 2003; Goetz & Vieira, 2009). Os pais referem ainda o desejo de acompanhar o desenvolvimento dos filhos, demonstram preocupações com as dificuldades do mundo a que os filhos estão expostos, com o período da adolescência e com o futuro (Bornholdt, Wagner, & Staudt, 2007).

Isso demonstra o caráter processual dessas mudanças que, apesar de estarem redefinindo diversos papéis, muitas das divisões se confundem ou ainda se mantêm sob a forma tradicional. Pesquisas revelam uma insatisfação dos pais frente a esta realidade e o desejo de envolvimento nessa relação pai-filho para além do papel de provedor financeiro (Andrews, Luckey, Bolden, Whiting-Fichling, & Lind, 2004; Bolzan, Galé, & Dudley, 2004; Freitas, Coelho, & Silva, 2007). No item a seguir, busca-se definir e caracterizar as formas de cuidado parental e o comportamento parental.

3.3.1 O Cuidado e o Comportamento Parental

Cuidado Parental compreende-se como aquele a que o indivíduo está exposto durante os primeiros anos de vida e que tem consequências importantes no desenvolvimento infantil (Guerra, 2003; Seidl de Moura & Ribas, 2004). Eles são realizados por pais e mães em relação aos filhos, compreendendo ações como dar comida, trocar fraldas, proteger,

estimular, formar, transmitir valores, prover, economicamente, exercer autoridade e educar (Vieira, Rímoli, Prado, & Chelini, 2009; Velásquez, 2006). Os cuidados podem ser diretos, contato físico, cuidados de higiene, amamentação ou alimentação, brincadeiras ou estimulação motora, e cuidados indiretos como ensino, saúde, disciplina, proteção contra ameaças do ambiente externo, fornecimento de condições materiais e de alimentação e apoio emocional e econômico à mãe (Lamb, 1997; Guerra, 2003).

Outrossim, podem-se encontrar diferenças quanto à participação paterna (Monteiro, Fernandes, Verissimo, Costa, Torres, & Vaughn, 2010; Pimenta, Verissimo, Monteiro, & Costa, 2010; Tamis-LeMonda, 2004), pois com relação aos cuidados diretos verificou-se uma partilha igualitária, ao contrário do observado em diferentes trabalhos (Monteiro et. al., 2006; Monteiro et. al., 2008; Tamis-LeMonda, 2004; Torres, 2004), onde o pai se limitava a assumir um papel de suporte ou de ajuda quando necessário. Nas atividades relacionadas aos cuidados indiretos como a organização/planejamento de atividades relativas à criança, e que podem prescindir da presença dos pais ou as que são originadas das necessidades imediatas da criança, foi confirmada a tendência a uma divisão tradicional, voltando a mãe a assumir-se como principal responsável (Pimenta et. al., 2010).

As condições culturais e sociais podem afetar a definição de papéis de gênero, hierarquias de gênero, atribuições associadas ao feminino e masculino, além de questões étnicas, de classe social, políticas públicas (licenças, jornada de trabalho, condições de trabalho, questões salariais, saúde e educação) (Martins, 2009; Silva & Piccinni, 2007; Veloso, 2007). Essas condições afetam as atitudes, comportamentos e práticas relacionadas aos cuidados parentais, e consequentemente a família nas suas funções de contribuir para o amadurecimento e desenvolvimento do indivíduo.

Os comportamentos parentais são fruto da interação entre a experiência parental prévia ou atual, estado emocional, bem como, fatores ambientais envolvendo aspectos físicos, ecológicos, socioeconômicos, culturais e históricos. As alterações que ocorrem na economia, na política, na cultura e no domínio sócio-demográfico acarretaram mudanças na estrutura tradicional da família e nas expectativas acerca dos papéis que as figuras parentais desempenham (Cabrera, Tamis-LeMonda, Bradley, Hofferth, & Lamb, 2000; Lamb, 2004; Torres, 2004).

Dentro desse contexto social, o cuidado parental pode ser definido como ideal e real. O real é considerado o que não pode ser

contestado, o existente, independente da vontade dos sujeitos, e o idealizado é o que se encontra no imaginário, carregado de atributos positivos caracterizados enquanto modelo. Portanto, o papel paterno é definido culturalmente, sendo que cada período histórico e contexto cultural atribuíram papéis, expectativas, rol de atividades a serem estabelecidos entre pais e filhos, tanto em nível ideal como real (Goetz & Vieira, 2009). A redefinição de responsabilidades e papéis masculinos e femininos também levaram à modificação do padrão ideal de pai na contemporaneidade incorporando outras funções, o que pressupõe um pai participativo, envolvido, que valoriza a afetividade e mais atuante no cuidado parental, mas que ainda não se iguala às realizadas pelas mães (Bandeira, Goetz, Vieira, & Pontes, 2005; Fleck & Wagner, 2003; Silva & Picininni, 2007).

Isso se refletiu nos estudos e investigações sobre relacionamento parental que se centravam inicialmente na relação mãe-filho, com pouca ênfase na paternidade, contribuindo para que a maternidade ocupasse um lugar central no desenvolvimento dos filhos e até mesmo promovendo a culpabilização materna quando havia alguma dificuldade nesse processo (Navarro, 2007). A literatura (Hrdy, 2001; Lamb, 1997 e Paquette, 2004) indica que as mães têm sido as principais cuidadoras de sua prole independente das diferenças pessoais, históricas e culturais, e esse fato encontra respaldo na teoria evolucionista. O que se sabe é que a participação paterna no cuidado parental pode aumentar se as condições sociais forem propícias ao desenvolvimento da interação pai-filho (Storey, Walsh, Quinton, & Wynne-Edwards, 2000).

Ambos os sexos podem prover ou desejar fornecer cuidados às crianças e este ato pode servir de atrativo para estabelecer e manter relações (Tokumaru & Bergamin, 2005). Além disso, a complexidade das relações sociais exige que nos primeiros anos de vida da criança se estimule o desenvolvimento da plasticidade comportamental do ser humano, através da aprendizagem e da imitação propiciada pelo convívio e interação social com seus pais. Diante disso, a seguir, apresenta-se como se dá a transição para a paternidade na ótica paterna, no que se refere às significações, experiência, sentimentos e mudanças relacionadas, além de discutir essa transição na perspectiva do nascimento prematuro e da paternidade no processo de adoção. A paternidade na prematuridade será abordada por representar um duplo impacto aos pais (mãe e pai), quando associado ao diagnóstico da deficiência visual da criança, além de se constituir com uma das principais causas de deficiência visual infantil, assim como a

paternidade por adoção, pela singularidade da opção por crianças com deficiência.

3.3.2 A transição para a paternidade: o desafio de suas singularidades

A decisão de ter um filho relaciona-se à concretização do desejo dos pais, necessidade de mudança de status na aquisição de novos papéis sociais e das gratificações e recompensas que a criança poderá lhes trazer. Ademais, os pais projetam expectativas, fantasias relacionadas às características do filho e quanto ao seu desempenho social futuro (Fiamenghi & Messa, 2007). Sendo assim, a parentalidade sofre influência da significação prévia dada pelos pais a esse evento e que dependerá da história de vida, recursos pessoais, expectativas, sentimentos e disponibilidade afetiva dos pais (Maccoby, 2002).

A transição para a paternidade envolve mudanças pessoais, familiares e no relacionamento dos próprios genitores que nem sempre são fáceis. Podem exigir renúncia, diminuir a vida social e um reordenamento de prioridades e responsabilidades, aquisições de novos papéis na relação familiar onde o papel de filhos assumem a identidade de pais, podendo levar a mudanças de crenças e de valores e a vida passa a ter novo sentido de valia (Bee, 1997; Bornholdt et. al., 2007; Donohue, Maurin, Kimzey, Marilee, & Strobino, 2008; Freitas, et. al., 2007; Krob, Piccinini, & Silva, 2009; Salmela-Aro, Nurmi, Saisto, & Halmesmâki, 2000). Essas mudanças objetivam o acolhimento do bebê e são maiores no nascimento do primogênito (Genesoni & Tallandini, 2009, Salmela-Aro et. al., 2000).

A chegada de um filho exige abandonar a ideia do filho idealizado e o aprendizado de lidar com a criança real (Bornholdt, et. al., 2007). O nascimento da criança traz também à tona lembranças positivas e negativas acerca dos próprios pais, reativando e reavaliando aspectos das experiências infantis com seus próprios pais, o que pode ser difícil para alguns e que poderá balizar o tipo de educação a ser empreendida com o próprio filho.

A relação pai-filho é uma experiência envolta por intensos sentimentos paternos de satisfação, felicidade, autovalorização, sensação de amadurecimento, alegria e orgulho pelo filho. Onde o pai demonstra o desejo de participar na vida dos filhos passando valores, aconselhando e orientando, ensinando preceitos éticos e religiosos, além de tentar exercer uma paternidade mais afetiva se distanciando da concepção

tradicional (Ahlborg & Strandmark, 2001; Bee, 1997; Krob, Piccinini, & Silva, 2009; Silva & Piccinini, 2007).

A experiência da paternidade, ao mesmo tempo em que tem sido associada à grande realização e felicidade do pai, a busca por moldar-se ao ideal de pai, de pai participativo, o nível de responsabilidade e compromisso, e a irreversibilidade da experiência, pode vir acompanhada de tensões e trazer à tona conflitos não resolvidos e dificuldades não superadas (Costa & Katz, 1992, Gonçalves, Guimarães, Silva, Lopes, & Piccinini, 2013; Gomes & Resende, 2004; Henwood & Procter, 2003). Entre as responsabilidades que mais preocupam os pais estão a financeira no sentido de garantir o sustento e educação adequada da criança, a da disciplina na demarcação e orientação quanto a limites, a do envolvimento e acompanhamento do desenvolvimento do filho, preocupação com a segurança e proteção da criança. Já em relação à aptidão ou não de atender as demandas do filho, as preocupações estão principalmente relacionadas com o período da adolescência (Bornhold, et. al., 2007, Krob, et. al., 2007).

Pensando na perspectiva de gênero, a paternidade se constitui num marco na vida de um homem, enquanto condição irreversível, confere uma posição social e valor a um homem. Essa condição conferida pela paternidade traz consigo a necessidade de ser capaz de prover, sendo que nesse sentido a masculinidade se prova por um corpo ativo capaz de prover para criar seus filhos (Jardim, 1995). Estudos realizados nos Estados Unidos (Johnson, 2005), como no Leste Europeu (Chorvat, 2006; Dudova, 2006), reforçam que os homens continuam sendo responsabilizados com a atribuição pelo sustento familiar, mesmo no caso de casais em que ambos os cônjuges trabalham fora e colaboram de forma igualitária economicamente. O que parece reforçar que esse papel é tido ainda como inerente ao papel masculino no ideário social.

O desejo de ter um filho pode iniciar durante a etapa do planejamento familiar para alguns pais, e pode se exacerbar diante de dificuldades de concretização desse sonho, decorrente das dificuldades de engravidar e/ou manter a gestação (Krob, et. al., 2009). O envolvimento paterno inicia-se durante a gestação com preparativos para o nascimento do bebê, uma vez que sua influência no desenvolvimento da criança e no contexto familiar têm aumentado nas últimas três décadas (Monteiro et. al., 2010; Motta & Crepaldi, 2005; Piccinini, Silva, Gonçalves, Lopes, & Tudge, 2004).

Os pais durante a gestação mostram-se preocupados e ansiosos com a saúde da gestante e com a saúde do bebê, período marcado por sentimentos ambivalentes de alegria, ansiedade e conflitos (Piccinini, et.

al., 2004, Krob, et. al., 2009). Muitos pais se mostram interessados e envolvidos afetivamente com o bebê e a gestante e o demonstram, apoiando emocionalmente, inclusive de maneira prática suas companheiras, participando de atividades ligadas ao pré-natal (Piccinini et. al., 2004).

Quando no período gestacional o pai se defronta com o nascimento prematuro do bebê, essa transição pode significar situação de estresse que exige adoção de estratégias de enfrentamento e requer o apoio dos profissionais de saúde, tema que será tratado no tópico a seguir.

a) O desafio na Paternidade antecipada frente ao nascimento prematuro

O parto prematuro, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS) (Martinet, 2008) é definido como aquele que ocorre antes da 37ª semana de gestação. A prematuridade pode ser dividida em três categorias: (a) prematuridade limite: nascimentos que acontecem entre as 35 e as 37 semanas gestacionais; (b) prematuridade moderada: nascimentos que ocorrem entre as 31 e as 34 semanas gestacionais; e (c) prematuridade extrema que ocorre antes das 30 semanas de gestação (Machado, Teixeira, & Sá, 2008). Um recém-nascido é considerado de baixo peso quando atinge um peso igual ou menor que 2.500 g.

No mundo, anualmente, nascem 13 milhões de crianças prematuras e morrem cerca de um milhão de neonatos (Simmons, Rubens, Darmstadt, & Gravett, 2011). Em países industrializados, a prematuridade é responsável por 70% da mortalidade neonatal e 75% da morbidade neonatal, além de contribuir com problemas de desenvolvimento do sistema nervoso, disfunção pulmonar e complicações visuais (Ananth, Joseph, Demissie, & Vintzileos, 2005; Escobar, Clark, & Greene, 2006).

Os fatores que podem contribuir para o parto prematuro são **fatores biomédicos e anatômicos** que incluem tanto problemas maternos como do feto (interrupção anterior voluntária ou involuntária da gravidez ou tentativas mal sucedidas, gravidez gemelar, partos prematuros anteriores, infecções maternas ou fetais, anomalias ou malformações uterinas, problemas crônicos de saúde maternos ou alterações e malformações cromossômicas e/ou congênitas do feto); os **fatores socioeconômicos e demográficos** que incluem a etnia ou a raça das mães, gravidezes não assistidas, baixo nível socioeconômico, fumo, drogas, ingestão de álcool, condições de vida desfavoráveis/pobreza e

idade materna muito jovem ou muito avançada; e os **fatores psicológicos** que incluem a ansiedade e o *stress* e são considerados os principais responsáveis pelos nascimentos pré-termo (Martinet, 2008). Dessa forma, quanto mais fatores estiverem presentes durante a gravidez, maior é o risco de um nascimento prematuro. A prematuridade também afeta a qualidade de vida daqueles que sobrevivem a ela e suas famílias, uma vez que comumente deixa sequelas (Simmons et. al., 2011).

A situação de prematuridade acarreta impactos médicos, psicológicos, econômicos e sociais, além das preocupações relacionadas à própria fragilidade do bebê que contribui para aumentar os riscos, a ocorrência de infecções ou de outros agravos durante seu desenvolvimento (Ramos & Cuman, 2009). A imaturidade dos bebês pode levar à disfunção de órgãos e do sistema corporal, afetando a qualidade de vida da criança e sua família, uma vez que pode deixar sequelas. A intervenção nas UTIs exige monitorização atenta ao bebê e qualificação da assistência (Ramos & Cuman, 2009).

A prematuridade remete ainda a experiências parentais que envolvem o receio de ter um filho prematuro, porém são poucos os estudos que exploram a temática desde cedo e muitos deles excluem as experiências paternas (Watson, 2010). As experiências de pais com bebês prematuros de muito baixo peso foram analisadas por Watson (2010) e descritas como: (a) crise - acontecimento percebido subjetivamente como perigoso, que envolve a percepção de risco de morte/perda de seu filho (a) expressado por sentimentos de ansiedade e medo; (b) incerteza sobre o desenrolar dos acontecimentos e frente à inconstância do estado geral da criança; e (c) impotência - que se refere a um estado psicológico visível através da perda de poder, controle e ausência de influência nos acontecimentos. Outros efeitos da hospitalização de filhos prematuros nas UTIs experimentados pelos pais, além da ansiedade são o medo de manusear o bebê em função da sua fragilidade, receio de contaminá-lo e o fato de estar envolto em equipamentos de manutenção da vida, que geram sentimentos de desamparo e impotência diante desse mundo desconhecido (Hollywood & Hollywood, 2011).

Apesar desses sentimentos experimentados pelos pais, na pesquisa de Custódio (2010), a maioria das mães das crianças prematuras referiu que durante a internação na Neonatologia o apoio emocional foi primeiramente oferecido a elas pelo pai, seguido pelas avós maternas e os profissionais do hospital.

O papel da equipe de saúde é de extrema importância para procurar reduzir os receios da família. A confiança dos pais em relação à equipe de profissionais e na assistência prestada torna-se crescente, por meio de atitudes, transmitidas pelos esclarecimentos, informações, atenção, acolhida e convívio diário. Nota-se, também, a importância dos profissionais estarem atentos para estimularem os pais a se apropriarem da linguagem verbal e não verbal no convívio com o filho (Tronchin & Tsunechiro, 2006).

Os esclarecimentos e as orientações oferecidas pela equipe ao pai e à mãe assim como o suporte para o manejo do cuidado da criança são vitais para preparar a família para a alta hospitalar da criança. Essa interação e cuidado dos pais (pai e mãe) com a criança constituiu-se em fator protetivo para o desenvolvimento dela. O pai foi apontado pelas mães como a pessoa que mais se envolveu em ajudas práticas na pesquisa de Custódio (2010) com a chegada da criança em casa, o que amenizou a sobrecarga da mãe e favoreceu o contato pai-criança. A autora destaca que essa ajuda prática do pai se dava tanto no âmbito das atividades domésticas como nos cuidados com o bebê, e esse envolvimento se deu principalmente pelo pai ter participado junto com a mãe do período de internação.

Considerando-se a prematuridade como contexto de risco para o desenvolvimento da criança, o apoio da equipe de saúde à família durante o período neonatal e após alta hospitalar é fundamental. O suporte técnico desses profissionais aos bebês e suas famílias deve protegê-los dos riscos e promover seu desenvolvimento (Custódio, 2010).

O suporte técnico é essencial, no caso de pais que sofrem um duplo impacto, como quando a prematuridade culmina com um diagnóstico de retinopatia da prematuridade (ROP) com perda da visão, pois eles enfrentam primeiramente os temores relacionados aos riscos ligados à prematuridade e, quando cessam esses riscos, os pais enfrentam um novo desafio: conhecer, compreender e aprender a lidar com o diagnóstico da deficiência visual (Kreutz & Bosa, 2013). Aspectos ligados ao impacto do diagnóstico da deficiência e suas repercussões foram abordados no tópico relacionado à deficiência visual. Na sequência, será abordada a temática da transição à paternidade no processo de adoção.

b) O desafio da Paternidade no processo de adoção

A adoção faz parte de um projeto de família distinto do modelo tradicional ligado à consanguinidade. Ao longo da história foram inúmeras as mudanças nas concepções sobre adoção, suas práticas e regulamentações legais que inicialmente priorizavam os interesses dos adultos e das sociedades, sendo as necessidades das crianças pouco consideradas. Na atualidade, há algumas décadas, e em vários países surge um processo novo que busca priorizar o melhor interesse da criança (Palacios & Amorós, 2006).

No Brasil, essa nova cultura de adoção preconiza que se deve buscar uma família para uma criança e não uma criança para uma família, fomentando adoções diferenciadas como as adoções tardias, de grupos de irmãos, de crianças com necessidades especiais, portadoras do vírus HIV e as adoções inter-raciais (Freire, 2001). Para viabilização desse projeto, é necessário contar com o apoio de organizações sociais e de técnicos do judiciário, de um novo projeto e sentidos de família, de maternidade e de paternidade, que aceite o diferente, a alteridade, que efetivamente adote o diferente (Costa & Rossetti-Ferreira, 2007; Freire, 2001). Apesar disso, coexiste ainda a ideia de que a adoção serve para solucionar o problema dos casais inférteis.

A promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 13 de julho de 1990, regido pela doutrina da proteção integral da criança e do adolescente facilitou a constituição de diferentes modelos de família e conseqüentemente diferentes possibilidades de adoção: a adoção unilateral ou monoparental (um dos cônjuges ou concubino adota o filho do companheiro); a adoção singular (pessoas solteiras, viúvas, separadas ou divorciadas); e a adoção conjunta feita por casais ou concubinos. Os critérios ainda incluem ser maior de 21 anos e que pode adotar, independente do seu estado civil, desde que tenha 16 anos de diferença do adotado e não seja parente ascendente (avô ou avó) ou irmão. Preconiza-se ainda que os candidatos à adoção precisem se submeter a um processo de avaliação e seleção realizado por um corpo técnico (assistentes sociais e psicólogos) do Judiciário e posteriormente. O ECA ainda prevê um trabalho sistemático de acompanhamento e orientação da criança e da família em todo o processo de adoção (Costa & Rossetti-Ferreira, 2007).

As pesquisas de Cassin (2000), Mariano (2004) e Weber (2003) apontam a preferência brasileira pela adoção de meninas por serem consideradas mais dóceis e de fácil adaptação, de recém-nascidos, de mesma cor de pele que a família adotante. Essas pesquisas revelam

ainda o medo de adoções tardias em função do estigma de que crianças mais velhas trariam consigo maus hábitos, defeitos de caráter adquiridos em suas famílias de origem (por convivência ou por herança biológica) ou ainda adquiridos em abrigos. Nos EUA, geralmente, uma mulher procura esgotar todas as possibilidades de ter uma criança através de fertilizações assistidas, antes de resolver adotar.

Para Gailey (2000), a adoção é um processo onde o parentesco é constituído. É um período de intensas mudanças das relações familiares, em que a paternidade se constrói nas e através das relações com os filhos. O envolvimento paterno exige mudanças de diversas ordens (mudanças na casa, em sua rotina, em suas concepções de paternidade, etc.). Paternidade é compromisso de brincar, de cuidar, de educar, de disciplinar, de orientar e mostrar o caminho certo, de formar caráter e de ser exemplo.

Em relação a isso, existem argumentações de que o tempo de guarda provisória deve ser um processo gradual em casos de adoções tardias (Andrei, 2001), para possibilitar o conhecimento mútuo entre pais e criança. O conhecimento da história passada da criança (seja na instituição ou na família de origem) e informações sobre as rotinas, gostos, ajuda os pais adotivos a conhecer mais a criança e acolhê-la (Costa & Rossetti-Ferreira, 2007).

Vale destacar que a transição rápida para a parentalidade nas famílias adotivas é um processo que tende a ser mais estressante do que para pais biológicos, pelas inúmeras escolhas que elas têm que fazer, sendo mais complexo e multidimensional tal como apontado no trabalho de Weir, (2003). **Com relação à adoção tardia**, semelhante ao encontrado por Ebrahim (2001), quando comparou pais que realizaram adoções de crianças maiores de dois anos com pais que efetuaram adoções de bebês, entre suas afirmações destacam-se as de que os adotantes tardios apresentam melhor condição socioeconômica; estado civil diversificado (casados, solteiros, separados ou viúvos), maior estabilidade, maturidade emocional, abnegação, desprendimento para a adoção, além de algumas vezes, serem adotantes com filhos biológicos.

Com base no que foi exposto neste item, a seguir será discutido o envolvimento paterno em termos conceituais, tipos de envolvimento, os fatores de influência no envolvimento paterno e as repercussões no desenvolvimento infantil.

3.3.3 O Envolvimento Paterno e suas repercussões sobre o desenvolvimento infantil

Envolvimento paterno é definido e caracterizado de formas diversas na Psicologia e Ciências Sociais. O conceito surgiu a partir da descrição e observação dos comportamentos dos pais em relação a seus filhos e as suas influências sobre o desenvolvimento dos mesmos. Alguns autores o utilizam como sinônimo de participação paterna no contexto familiar, enquanto outros como um constructo que contempla o comportamento do pai, tais como interação com a criança, cuidados, brincadeiras, suporte conjugal; sentimentos do pai em relação à satisfação com a paternidade; e/ou a qualidade da relação pai-criança (Silva & Piccinini, 2007).

O envolvimento paterno pode-se relacionar com algumas características dos pais, das próprias crianças, assim como com variáveis de contexto, que tanto podem exercer constrangimento de modo isolado como podem favorecer o envolvimento (Arendell, 1996).

Para avaliá-lo, é sugerida a análise de três dimensões: a **interação** que diz respeito ao contato direto com o filho em cuidados e atividades compartilhadas com a mãe; a **acessibilidade** que é a disponibilidade física e psicológica do pai, para a criança, possibilitando a ocorrência de interações em que mais que a quantidade de tempo dispensada à qualidade do envolvimento é o que é significativo; e a **responsabilidade** que se refere ao papel que o pai exerce, garantindo cuidados e recursos para a criança, responsabilizando-se, por exemplo, pela contratação de uma babá, marcação de consulta e a compra de roupas e alimentos (Lamb, Pleck, Charnov, & Levine 1985; Veneziano, 2003).

Além dessas dimensões, outros fatores podem influenciar o envolvimento paterno:

- os relacionados com o tipo de atividade em causa: a participação paterna tende a diminuir nos domínios dos cuidados, onde as mães assumem maior responsabilidade, e a aumentar nos restantes, onde se registra um envolvimento partilhado (Pimenta et. al., 2010).

- o número de horas que a mãe despende no emprego: quanto maior o número de horas, maior a participação paterna. Embora ocorra um aumento do envolvimento paterno, não se comprovam suas razões, podendo justificar-se pela diminuição quantitativa do tempo materno dedicado aos filhos (Cabrera et. al., 2000; Lamb, 1997). Porém, o emprego materno parece ter pouco impacto na percepção que pai e mãe têm sobre a divisão das responsabilidades parentais (Laflamme, Pomerleau, & Malciut, 2002).

- idade do pai: nessa variável, diferentes estudos encontraram resultados contraditórios. Para McBride e colaboradores (2005), os pais com mais idade tendem a envolver-se menos nos cuidados prestados à criança, o que pode estar relacionado ao aspecto geracional e a uma perspectiva mais tradicional do seu papel, relegando para a mulher a responsabilidade da gestão da vida familiar (Balanchó, 2004). Pelo contrário, Lima (2005) verificou que eram os pais mais velhos os que assumiam maiores responsabilidades. Enquanto noutras amostras (Monteiro et. al., 2006) não se descortinaram quaisquer associações entre o envolvimento paterno nestas tarefas e a idade do pai;

- acesso à informação ou nível instrucional materna: o aumento destas variáveis tende a aumentar a participação paterna. O acesso à informação também poderá intervir no envolvimento parental, uma vez que é possível encontrar diferenças significativas entre os níveis de escolaridade dos pais ao nível das atividades práticas e lúdicas. O fato dos pais com habilitações superiores associarem as atividades de brincadeira a uma estimulação às aprendizagens cognitivas e sociais dos filhos pode ajudar a compreender o seu maior envolvimento nesta área (Monteiro et. al., 2006).

- o nível instrucional superior pode associar-se mais frequentemente a profissões mais liberais, que podem caracterizar-se por uma maior flexibilidade de horários, o que poderá contribuir para uma mais fácil conciliação entre o trabalho e as atividades familiares (Monteiro et. al., 2006). Para, além disso, as mulheres com formação superior tendem a investir mais nas suas carreiras profissionais, permitindo e desejando que os pais se envolvam mais na organização e prestação de cuidados (Monteiro et. al., 2006). - condição financeira; Paquette (2004) associou a partilha de responsabilidade parental às classes média e média alta.

- aspectos pessoais do pai, identificação quanto ao próprio papel sexual, o tipo de relação que teve com seu próprio pai, tipo de incentivo recebido para a realização dos cuidados parentais, estilo de vida, bem como as características individuais dos próprios pais e de cada criança em diferentes momentos do ciclo vital e a qualidade da relação conjugal (Falceto, Fernandes, Baratojo, & Giugliano, 2008; Freitas, et. al., 2007; Martins, 2009).

Outro fator de influência é que as mães através da sua ação podem definir e restringir os papéis e responsabilidades desempenhados pelos pais no contexto familiar (Fagan & Barnett, 2003; McBride, Brown, Bost, Shin, Vaughn, & Korth, 2005; Schoppe-Sullivan, Brown, Cannon, Mangelsdorf, & Sokolowski, 2008). As evidências científicas

demonstram que a participação paterna nos cuidados da criança tende a diminuir, onde as mães assumem mais essa responsabilidade, e a aumentar nas outras formas de cuidado como interações calorosas (jogos e brincadeiras) e nas interações instrutivas (apontar regras e disciplina), onde se registra um envolvimento partilhado (Cabrera et. al., 2000; Lamb, 1997; Pimenta et. al., 2010). Para Pleck e Masciadrelli, (2004) o pai tem aumentado a quantidade do tempo dedicado ao cuidado de seus filhos, revelando a preocupação com a qualidade e intensidade do envolvimento do que os dois pais de gerações anteriores.

Foram destacados por Lamb (1997) como fatores de influência no envolvimento paterno:

- Motivação que está intrinsicamente ligada à história de vida de cada pai, a características pessoais tais como autoestima, forma de se relacionar com o trabalho, matrimônio e com os conhecimentos acerca do desenvolvimento infantil.

- Habilidade e autoconfiança relacionadas ao sentimento de segurança em sua capacidade de cuidar da criança.

- Suporte social que se refere ao apoio e estímulo que o pai obtém da esposa e demais familiares.

- Práticas institucionais relacionadas ao trabalho paterno como a carga horária, atividade profissional que influenciam sua disposição e tempo disponível para a interação, o cuidado e o envolvimento com a criança.

Em relação às repercussões sobre o desenvolvimento infantil, o maior envolvimento paterno com filhos pré-escolares contribui em termos desenvolvimentais da criança em maior competência cognitiva, empatia, maior capacidade de controle interno e menos estereótipos de gênero. No que concerne às crianças em idade escolar, o envolvimento paterno positivo foi relacionado à maior capacidade da criança de manter controle sobre si, autoestima, habilidades para a vida e competência social, que se manteve até a adolescência. Esses adolescentes experimentaram uma visão menos tradicional no convívio com casais que compartilhavam os cuidados infantis. Um envolvimento paterno contínuo ao longo do desenvolvimento dos filhos está associado na adolescência à menor frequência de externalização e internalização, sintomas depressivos, maior sociabilidade, responsabilidades e cooperação (Pickard, 1998).

Sobre as repercussões no desenvolvimento da criança, como o demonstram outros estudos (Brown, McBride, Shin, & Bost, 2007; Pleck & Masciadrelli, 2004), mais do que a quantidade de envolvimento, é a qualidade ou a relação entre quantidade e qualidade

que parece ter maior impacto no desenvolvimento da criança. Outro estudo demonstrou nenhuma associação ou até mesmo repercussões negativas no envolvimento, principalmente quando este não ocorre naturalmente, mas o pai se vê forçado a cuidar devido a contingências tais como perda do emprego (Brown et. al., 2007).

No que diz respeito à análise das escalas de Contato Físico e Proximidade, os resultados sugerem que uma maior participação nos cuidados à criança parece facilitar uma comunicação harmoniosa entre os elementos da díade, as crianças aceitam sugestões, participam num dar e receber marcado por um tom emocional positivo. O contato físico com a figura paterna e sua capacidade em confortar a criança numa situação de aflição ou ansiedade é evidenciado pela partilha afetiva entre a díade (Monteiro et. al., 2008).

A influência paterna sobre o desenvolvimento infantil ocorre também através da transmissão da cultura paterna, proteção psicológica, provisão material, envolvimento em atividades de cuidados diretos e indiretos, influenciando a formação da identidade e caráter, o desenvolvimento cognitivo, a competência social da criança, agindo como fator de proteção e maximização do desenvolvimento como um todo (Cia & Barham, 2009; Guille, 2004; Lamb, 1997). Além disso, o pai exerce influência sobre o desenvolvimento infantil quando oportuniza à criança situações de enfrentamento e superação facilitando a exploração do ambiente circundante, fornecendo, ao mesmo tempo, proteção e impondo limites. O pai permitiria a descoberta pela própria criança de suas capacidades, permitindo o desenvolvimento de uma autoimagem positiva e confiança no pai (Paquete, 2004).

Ancorada nos pressupostos epistemológicos, foram apresentadas a complexidade e algumas das múltiplas facetas que envolvem o estudo do envolvimento paterno e suas repercussões sobre o desenvolvimento infantil. Pode-se observar que os autores exploram em seus estudos aspectos relacionados ao exercício da paternidade e suas transformações históricas, sociais e econômicas, associados a um conjunto de expectativas, crenças e valores. Apresentam as formas de envolvimento e de cuidados paternos além de mostrarem algumas variáveis que interferem no tipo de envolvimento.

A constituição de uma nova paternidade vem lentamente se constituindo, porém ainda encontra dificuldades para sua efetivação, pois as transformações sócio-políticas não têm acompanhado no mesmo ritmo tais mudanças; faltam políticas públicas, incentivos, que agreguem valor a essa atividade. A importância do envolvimento paterno sobre o

desenvolvimento das crianças é inegável, sejam elas com ou sem deficiência.

A seguir, serão apresentados aspectos relacionados às redes pessoais significativas, no sentido de subsidiarem reflexões quanto ao seu potencial de influenciar a construção do envolvimento paterno com crianças com deficiência visual e se configurar como um recurso que auxilia a família no enfrentamento das repercussões da deficiência visual da criança para a família.

3.4 REDES PESSOAIS SIGNIFICATIVAS

Nesse tópico, buscou-se apresentar o aporte teórico das redes dada a importância do acionamento da rede pessoal significativa como recurso no enfrentamento das demandas no contexto do envolvimento paterno frente à deficiência visual do filho.

Os contextos políticos, culturais, históricos, econômicos, religiosos, de meio ambiente e serviços públicos constituem alguns dos cenários do universo vincular do indivíduo. Esse universo relacional está em constante evolução, em que o reconhecimento das diferenças e da alteridade pode construir novas formas de convivência onde as pessoas podem ser as protagonistas (Najmanovich, 2002). As pessoas integram múltiplas redes sociais: familiares, de amizades, laborais, políticas (formais: ser membro de um partido; informais: ser eleitor), culturais, informativas (ser escritor ou leitor) e de lazer, entre outras (Najmanovich, 2002).

Pensar em rede é considerar o sistema como aberto onde através de um intercâmbio dinâmico entre seus integrantes e com integrantes de outros grupos sociais, ocorre a possibilidade da potencialização dos recursos que esses grupos possuem. Por conseguinte, cada membro de uma família, de um grupo ou de uma instituição se enriquece através das múltiplas relações que cada um dos outros desenvolve (Dabas, 1993).

Neste estudo será adotada a definição de Sluzki (1997) em que a rede social pessoal, também conhecida como **rede pessoal significativa**, é o conjunto de pessoas com as quais interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem formamos vínculos: família, amigos, relações de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e de práticas sociais. São todas as relações sociais que o sujeito considera como diferenciadas no contexto social em que vive.

Na perspectiva individual, a rede corresponde a sua origem interpessoal e contribui para estabelecimento da identidade e da autoimagem da pessoa, seu bem-estar, competência, hábitos de cuidado

da saúde e capacidade de adaptação em uma crise (Sluzki, 1997). Já na perspectiva sócio-relacional, as mudanças na rede social das pessoas constituem um marcador de vicissitudes, a migração, o casamento, o divórcio, o adoecer, bem como a obtenção da cura, onde se evidencia a relação direta entre a qualidade da rede social e a saúde (Sluzki, 1997).

A rede pode ser dividida em dois tipos: micro rede e macro rede. A primeira é composta pelas pessoas significativas e a última é composta pela comunidade da qual “fazemos parte, nossa sociedade, nossa espécie, nossa ecologia”, e pode ser registrada através de um mapa de rede que inclui todos os indivíduos com quem interage uma determinada pessoa (Sluzki, 1997, p. 38, 41-42).

As relações sociais formais e as informais são as duas dimensões que compõem essa estrutura e é formada pelos indivíduos com quem se tem uma relação interpessoal e pelas ligações entre esses indivíduos. No que diz respeito a essas relações formais, utilizou-se o conceito de **suporte social** entendido como as práticas dirigidas ao acolhimento, à prevenção e à promoção de saúde, oferecidas por instituições e organizações formais, que visam minimizar os efeitos físicos e psicológicos de eventos estressores (Campos, 2005). Assim, no âmbito das instituições, o oferecimento de ajuda material e de serviços, apoio emocional é muito importante, na medida em que a colaboração de especialistas ajuda os familiares a lidarem com as demandas cotidianas, pois a dinâmica relacional familiar, a qual se refere à forma como seus membros se relacionam e organizam seus vínculos (Andolfi, 2003), é modificada pelos desafios que surgem frente às necessidades de cuidados prestados à pessoa com este tipo de deficiência.

As formais são as mantidas devido à posição e papéis na sociedade, e incluem profissionais das instituições e organizações como médico, professor, advogado, etc., e outras pessoas conhecidas. As informais, também denominadas redes pessoais significativas, são compostas por todos os indivíduos (família nuclear e extensa, amigos, vizinhos, colegas de trabalho, comunidade, etc.) e pelas ligações entre indivíduos com quem se tem uma relação familiar próxima e/ou com envolvimento afetivo (Rosa, Benício, Alves, & Lebrão, 2007).

As redes são conhecidas na perspectiva quantitativa que enfatiza a natureza estrutural da rede de relações (família, amigos, colegas de trabalho ou estudo, pessoas da comunidade) e mede o número de pessoas de que o indivíduo dispõe quando necessita. A perspectiva qualitativa diz respeito aos reflexos e ao significado destas relações sociais e das diferentes funções do apoio social percebidos pelo sujeito (Moreira & Sarriera, 2008).

A rede social de uma pessoa ou de uma família pode ser analisada segundo Sluzki (1997) em termos de suas características estruturais, das funções e dos atributos de cada vínculo. As características estruturais da rede são tamanho, densidade, composição ou distribuição, dispersão, homogeneidade/heterogeneidade demográfica e sociocultural, atributos dos vínculos e tipo de funções.

No que tange aos aspectos estruturais da rede, o **tamanho** indica o número de pessoas acionadas na rede. Sendo que as de tamanho médio, que são as consideradas em torno de 8-10 pessoas, são tidas como as mais efetivas. As muito pequenas geram sobrecarga aos seus membros em função do número limitado de pessoas, enquanto que as grandes ou muito grandes tendem a ser menos efetivas, pois as pessoas podem acreditar que os outros membros já se encarregaram de dar apoio e suprir as necessidades (Sluzki, 1997; Moré, 2005).

A rede pessoal significativa no envolvimento paterno com crianças com deficiência visual pode ser ampliada a partir das demandas de apoio que o pai necessita para o cuidado e potencialização do desenvolvimento da criança. Nesse sentido, pode ocorrer o surgimento de novos membros, destacando-se os profissionais de serviços especializados.

A **densidade**, segundo Sluzki (1997), diz respeito às articulações entre os membros independente do informante e está relacionada à qualidade da relação e sua influência sobre o indivíduo. A de nível médio favorece a efetividade entre as pessoas ao permitir o cotejamento das impressões, que significa a intimidade e possibilidade de troca entre os membros e a potencialização do apoio prestado. As pouco densas não dispõem desse recurso potencializador, e as muito densas favorecem a conformidade e a pressão à adaptação.

A **composição ou distribuição** indica a proporção do total dos membros da rede que está localizada em cada quadrante (familiares, amigos, colegas de trabalho ou estudo, pessoas da comunidade) e círculo (que indica o grau de intimidade: círculo interno relações íntimas, círculo médio relações ocasionais e círculo externo relações sociais) (Sluzki, 1997).

A **dispersão** indica a distância geográfica entre os membros e a acessibilidade que afeta a velocidade e sensibilidade à resposta da rede frente às demandas. Essa distância atualmente pode ser superada a partir do uso dos recursos de tecnologia e encurtada pelo uso de meios de transporte (Sluzki, 1997).

A homogeneidade/heterogeneidade demográfica e sociocultural tem a ver com as diferenças e semelhanças quanto ao gênero, idade,

cultura, nível socioeconômico. A pluralidade pode-se constituir em vantagem ou desvantagem em termos de acionamento e utilização dos recursos da rede, identificação das demandas e em termos de identidade dos membros (Sluzki, 1997).

Cada vínculo pode ser analisado por meio dos seguintes atributos: função predominante (diferentes modalidades de apoio), multidimensionalidade (número de funções desempenhadas por cada membro), intensidade (grau de compromisso), frequência (número de vezes que as pessoas entram em contato umas com as outras) e história da relação (tempo que as pessoas se conhecem e convivem) (Sluzki, 1997).

As funções atribuídas aos membros, segundo Sluzki (1997), são: companhia social (estar junto), apoio emocional (apoiar, compreender, ser empático), guia cognitivo e de conselhos (compartilhar informações pessoais e proporcionar modelos de papeis), regulação social (reafirmar responsabilidades, neutralizar desvios de comportamento), ajuda material e de serviços (colaborar de forma específica com base em conhecimentos de especialistas ou ajudar financeiramente, inclui os serviços de saúde) e acesso a novos contatos.

As funções de apoio podem servir de auxílio na potencialização das competências paternas e favorecem ou diminuem o déficit de contato social a que estão sujeitos os pais de crianças com deficiência visual (Mesquita, Collares, Landim, & Peixoto, 2009).

A rede social de uma pessoa passa por três processos: expansão, estabilidade e retração. A expansão acontece devido à incorporação de novos vínculos, através da inserção do indivíduo em creche, escola, clube, turma, além de envolver-se com namorados, casar-se com eles e, por fim, ter filhos. A estabilidade acontece quando o indivíduo está na fase madura e cultiva as relações que estabeleceu até o presente momento. Por último, a retração ou extinção ocorre à medida que o indivíduo envelhece, pois este sofre mais perdas ao mesmo tempo em que as oportunidades de substituição para essas perdas se reduzem drasticamente, já que as pessoas significativas tendem a morrer e há menos ocasiões sociais para se fazer novos amigos, além de o indivíduo ter menos energia para manter tais vínculos (Sluzki, 1997).

Outro aspecto de relevância a ser destacado com a utilização da intervenção da rede é o da possibilidade concreta de distribuir as responsabilidades do trabalho de cuidado decorrentes do contexto de intervenção, ou seja, o profissional sai do seu espaço e procura aliados na própria comunidade. Além disso, entende-se que o profissional que trabalha com as práticas de rede, deve ter como principal característica a

de ser um catalisador e/ou um promotor de recursos e ter habilidades de cuidado do outro e de autocuidado (Moré, 2005).

A mesma autora chama a atenção para dois aspectos que precisam destaque ao se trabalhar com redes: neutralidade e ética do profissional. Moré (2005) afirma que a neutralidade tem que ser ancorada no trabalho específico de “criar condições” a todos os envolvidos na situação de atendimento, para facilitar a participação e conseguir que todas as partes tenham tanto “a escuta” como “a voz” garantidas na construção do processo.

Quanto à ética, a autora acredita que esta faz parte do processo de reflexão constante que acompanha as ações, processo no qual convergem num mesmo nível ou intensidade, os valores profissionais expressos no código de ética, os das pessoas envolvidas no contexto de intervenção e no universo de valores pessoais. A partir da conjugação de todos esses elementos é que se configuram as bases para as escolhas que se deve fazer, para melhor abordar as queixas das pessoas (Moré, 2005).

O apoio a partir de redes sociais pode abrandar o estresse e melhorar o enfrentamento em todas as fases da vida, através de diferentes formas de apoio: emocional, companhia social, apoio cognitivo, ajuda material e de serviço, regulação social e acesso a novos contatos. Além do aspecto protetivo da rede, ela promove o bem-estar através dos efeitos psicológicos de pertencimento e convívio com outros membros, demonstração de afetividade, e de poder contar com o apoio diante de necessidades (Kef, 1997).

Entrar em contato com o potencial para a mudança presente nas pessoas possibilita o desenvolvimento da promoção da saúde e resgate de potencialidades dos envolvidos numa rede, trazendo à tona, principalmente, o sentimento de solidariedade presente em cada uma (Moré, 2005). O envolvimento paterno com criança com deficiência visual será analisado a partir da influência que a rede pessoal significativa exerce sobre seu desenvolvimento efetivo enquanto pai. Esse desenvolvimento dependerá das expectativas quanto ao seu desempenho, exigências do próprio papel paterno em determinado contexto, características do próprio pai e de seu filho, como também do apoio social recebido.

Para finalizar esta seção de fundamentação teórica, o tópico a seguir apresenta o conceito de deficiência, o modelo social da deficiência e as políticas públicas relacionadas à deficiência.

3.5 A DEFICIÊNCIA: OS ASPECTOS CONCEITUAIS, O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA E AS POLÍTICAS E A DEFICIÊNCIA

3.5.1 Conceitos de Deficiência

A definição na Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência é apresentada no artigo 1º da seguinte maneira: “pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de natureza física, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade com as demais pessoas” (ONU, 2006).

Nessa perspectiva, a deficiência não se define mais como uma restrição imposta a um sujeito por uma lesão, é um conceito complexo na medida em que, além de reconhecer o corpo com a lesão, denuncia a incapacidade social em prever e incorporar a diversidade. (Diniz, 2007). “Deficiência passou a ser um conceito político: a expressão da desvantagem social sofrida pelas pessoas com diferentes lesões” (Diniz, 2007, p.19), e é nesse contexto de redefinição conceitual que tem se discutido mudanças de termos que nominem essa parcela da sociedade.

No decorrer da história os termos têm se modificado em função dos valores vigentes em cada sociedade, e de sua evolução em seu relacionamento com as pessoas que possuem diferentes tipos de deficiência (Sassaki, 2003). No Brasil, no movimento de redefinição conceitual, os termos adotados ao longo da trajetória histórica foram “os inválidos”, “os incapacitados ou incapazes”, “os defeituosos”, “os deficientes”, “os excepcionais”, “pessoas deficientes”, “pessoas portadoras de deficiência”, “pessoas com necessidades especiais”, “pessoas especiais”, “pessoas com deficiência”, “portadores de direitos especiais” e atualmente desde a primeira década do século XXI “pessoas com deficiência” (Sassaki, 2003).

O uso do termo “pessoa com deficiência” é uma opção amparada pelo consenso construído em órgãos representativos dessas pessoas e pela literatura especializada. No Brasil, um encontro nacional das organizações de pessoas com deficiência realizado em Recife, em 2000, conclamou o público a adotar este termo. Os princípios básicos que regem a adoção desse termo são “não esconder ou camuflar a deficiência, dignificar a realidade da deficiência, valorizar as diferenças e necessidades decorrentes dela, combater neologismos, defender a igualdade de direito e oportunidade entre as pessoas, atendendo as diferenças individuais e necessidades especiais, identificar nas

diferenças a reivindicação de direitos sociais e políticos” (Sassaki, 2003).

No plano internacional, ainda não existe consenso sobre os melhores termos descritivos e entre os teóricos do modelo social da deficiência de língua inglesa, existe a preferência por expressões que demonstrem que a mesma é parte constitutiva da identidade das pessoas, por isso adotam o termo “deficiente”. Eles consideram esse um termo politicamente mais forte, que “pessoa com deficiência”, embora alguns autores utilizem ambos os termos indiscriminadamente. As mudanças conceituais retratam a politização e promoção da autoridade vivida pelo próprio deficiente no debate acadêmico (Diniz, 2007). No Brasil, contudo, existe o consenso entre os diferentes movimentos sociais de pessoas com deficiência de adotar *pessoa com deficiência*¹ como termo de referência, o que foi amparado pela Convenção da ONU e por diversos outros documentos propostos por órgãos de representação oficiais como o Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência (CONADE).

3.5.2 O Modelo Social da Deficiência

O Modelo Social da Deficiência surgiu como uma resistência política e intelectual ao modelo médico de conceber a deficiência. Contrariando as abordagens médicas, a deficiência deveria deixar de ser compreendida como um problema de ordem individual, mas sim vista como uma questão social. Transferia para a sociedade a responsabilidade pela incapacidade em prever e incorporar a diversidade. A experiência da deficiência não resulta apenas da lesão, mas de ambiente hostil à diversidade física, ou seja, a deficiência seria o resultado do corpo com lesão em uma sociedade discriminatória que oprime a pessoa deficiente (Diniz, 2007).

Esse Modelo num primeiro momento deslocou a atenção para o contexto, para as barreiras sociais, deixando a deficiência de ser um problema exclusivo dos saberes biomédicos para ser um problema de ordem social, econômico, cultural, de direitos humanos, da justiça social. A ideia é transpor a medicalização da lesão e atingir as políticas públicas para a deficiência, reconhecendo a legitimidade de ações distributivas e de proteção social. Para isso, é necessário que se retire a

¹ A exceção fica por conta dos surdos que negam sua condição de pessoas com deficiência por meio do argumento de que sua condição não configure deficiência, mas uma diferença de cunho linguístico e cultural

deficiência da ideologia do inesperado, da exceção, da tragédia pessoal e a situe no contexto geral da diversidade, como um estilo de vida, como uma das muitas formas de estar no mundo (Diniz, 2007).

O Modelo Social da Deficiência nesse primeiro momento apregoava que todas as pessoas com deficiência quando removidas as barreiras físicas não mais necessitariam de auxílio de outras pessoas para gerenciar suas vidas. Num segundo momento ocorreu a revisão do modelo social da deficiência por teóricos na perspectiva feminista, que desestabilizou a falsa suposição, mostrando que a independência não é o valor principal do modelo social, mas que o cuidado também se constitui em uma demanda de justiça social e que as relações de dependência são inerentes à vida de todo ser humano. Dar visibilidade ao corpo, à experiência de dor e à necessidade de cuidado não significa reduzir a experiência das deficiências aos aspectos biomédicos, mas, contribuir, no contexto politizado dos Movimentos de Direito Civis (Diniz, 2007).

Algumas teorias estigmatizantes reduzem o sujeito à deficiência, porém, em contrapartida, o Modelo Social desloca a atenção para a singularidade do indivíduo, cuja forma de estar no mundo é pautada por modos qualitativamente diverso dos demais. Essas diferenças exigem formas diversas de organização psíquica e social que permitam sua participação no contexto sócio-histórico em que estão inseridos. A multiplicidade de condições e variáveis sociais que atingem a condição humana também caracterizam as pessoas deficientes, por isso a deficiência é considerada uma condição transversal.

A deficiência é um tema transversal a um conjunto de outros marcadores sociais, pois além da experiência da opressão pelo corpo deficiente, existem outras dimensões/marcadores sociais de desigualdade que podem estar associadas, como raça, gênero, orientação sexual, idade e classe social entre outros. Nessa abrangência, destaca-se na questão de gênero as mulheres que experimentam maior vulnerabilidade com a deficiência. Já em relação à variável idade, destaca-se a deficiência resultante do envelhecimento populacional, e em termos de classe social, a deficiência como causa e consequência da pobreza (Diniz, 2007).

Além dos marcadores sociais de desigualdade, o deficiente no processo inclusivo necessita ainda enfrentar diversas formas de barreiras que dificultam sua inserção, interação e participação em diversos contextos sociais. Tais barreiras podem ser superadas ou removidas pela adoção de ações políticas e sociais facilitadoras da inserção do deficiente na sociedade. As barreiras são classificadas, segundo Vivarta,

(2003) e Sassaki (2003 e 2006) em arquitetônicas, comunicacionais e informacionais, metodológicas e pedagógicas, instrumentais, atitudinais e programáticas. Na apresentação de cada uma dessas barreiras serão concomitantemente apresentadas algumas ações facilitadoras para sua superação.

As **barreiras arquitetônicas** referem-se às barreiras físicas do ambiente como ausência de rampas, elevadores e adequação de vias de circulação, acomodações com design que facilitem e que promovam a acessibilidade nas escolas e nos ambientes. A superação das barreiras físicas exige o cumprimento da NBR 9050, da Associação Brasileira de Normas Técnicas, que regulamenta e especifica os requisitos de acessibilidade.

As **barreiras comunicacionais e informacionais** consistem nas dificuldades ou rupturas comunicacionais nas interações sociais e no acesso a informações. Sua superação exige diferentes recursos como utilização de comunicação alternativa (língua de sinais, uso de tecnologias de comunicação, presença de intérpretes em língua de sinais, conversão de materiais impressos em tinta em formatos acessíveis como material em áudio, Braille, textos digitalizados, entre outros).

As **barreiras metodológicas e pedagógicas** são as barreiras nas formas de ensinar, avaliar e estruturar o espaço pedagógico, em propiciar interações sociais em sala de aula e uso do material didático. A superação dessas barreiras implica atenção à diversidade na organização e condução das atividades escolares, adaptação do material didático e ajuda de especialista em recursos que podem ser usados como ferramentas de aprendizagem para permitir o acesso ao currículo, organização de atividades que facilitem as trocas sociais.

As **barreiras instrumentais** são as impostas por instrumentos ou objetos e artefatos culturais que foram produzidos supondo a inexistência de deficientes. A sua superação passa pela adoção do conceito do desenho universal que se refere à produção de instrumentos, artefatos, formas de comunicação e ambientes, levando em consideração a diversidade das pessoas, beneficiando, assim, os sujeitos de todas as idades e capacidades. Além disso, passa pela utilização de tecnologia assistiva que se refere a qualquer equipamento, produto ou sistema que favoreça o desenvolvimento das potencialidades de deficientes independentemente da natureza dessa deficiência ou incapacidade.

As **barreiras atitudinais** referem-se a qualquer precaução ou atitude de resguardar-se na relação com o outro, onde uma apresenta condição desfavorável ou diferente em relação à outra no que diz respeito aos padrões idealizados vigentes naquele contexto. São

manifestos por meio dos preconceitos, discriminação, estigmas e mitos em relação à pessoa deficiente, atuando desfavoravelmente nas interações sociais. A superação dessas barreiras é possível através de mediações sociais que favoreçam a participação e condições facilitadoras da inserção do deficiente na sociedade.

As **barreiras programáticas** são aquelas embutidas em políticas públicas, legislações, normas, entre outras. Sua superação consiste na adequação dessas políticas, leis e normas no atendimento da preservação dos direitos e atendimento às necessidades do deficiente.

A singularidade de cada pessoa, com suas habilidades, potencialidades, características, interesses e limitações só podem ser respeitadas se as barreiras forem removidas através de ações políticas e sociais facilitadoras da inserção do deficiente na sociedade. O que sugere a adequação das definições políticas aos diferentes contextos sociais, condições de operacionalização dessas decisões políticas inclusivas e que as necessidades dos deficientes orientem as decisões de como atender suas demandas (Almeida, Mancini, Melo, & Drummond, 2011).

3.5.3 As políticas e a Deficiência

Em 2008, o Brasil através do decreto legislativo n. 186, aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007, incorporando-os à legislação. O país assumiu, assim, perante a comunidade internacional o compromisso de respeitar, obedecer e fazer cumprir as obrigações previstas no documento, além de se responsabilizar em gerir a política nacional voltada a esse segmento (Brasil, 2008).

Vale ressaltar que o documento é resultado de debates envolvendo 192 países, os quais se iniciaram em 2001 e foram encerrados em 2006, com aprovação do texto em Assembléia Geral da ONU. O texto foi fruto da participação de organizações de pessoas com deficiência de várias partes do mundo, da mobilização de organizações da sociedade civil, compostas por pessoas com deficiências e pessoas que lutam pelos direitos das pessoas com deficiência, ativistas de direitos humanos e de agências internacionais (Caiaado, 2009).

Composto por 50 artigos, sendo que o primeiro da Convenção anuncia seu propósito que é “promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades

fundamentais por parte de todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente”. No artigo terceiro, são destacados os princípios norteadores que são a autonomia individual, a não discriminação, a igualdade de oportunidades, o respeito à diferença, à acessibilidade, à participação e à inclusão das pessoas com deficiência na sociedade e o respeito pelo desenvolvimento das capacidades das crianças com deficiência e pelo direito das crianças com deficiência de preservar sua identidade (Caiado, 2009).

A Convenção busca defender e garantir condições de vida com dignidade a todas as pessoas que apresentam alguma deficiência e prevê monitoramento periódico e avança na consolidação diária dos direitos humanos. Outro grande avanço foi a alteração do modelo médico para o modelo social, o qual esclarece que o fator limitador é o meio em que a pessoa está inserida e não a deficiência em si, remetendo-nos à Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF). Tal abordagem deixa claro que as deficiências não indicam, necessariamente, a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente. Assim, a falta de acesso a bens e serviços deve ser solucionada de forma coletiva e com políticas públicas estruturantes para a equiparação de oportunidades (Caiado, 2009).

A Convenção, enquanto um documento que reafirma os direitos das pessoas com deficiência, deve ser cuidadosamente analisada com o objetivo de ser mais um instrumento para se trabalhar e lutar pela superação da dicotomia entre o discurso legal e a vida social (Caiado, 2009). As ações políticas dela decorrentes possibilitam a desnaturalização das desigualdades, a denúncia de práticas sociais de exclusão e a construção de políticas públicas, que atendam às necessidades reais da pessoa com deficiência.

No Brasil, o decreto nº 5.296, de 2 de dezembro de 2004, regulamenta as leis nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. A acessibilidade aqui compreendida contempla a acessibilidade arquitetônica e urbanística, a bens culturais, a transportes públicos e acesso à informação e à comunicação e esclarece quem são as pessoas com deficiência e as diferentes categorias de deficiência que têm direito ao atendimento prioritário (Decreto, 2004).

Em relação à *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva* (Brasil, 2008), o acesso à educação

tem início na educação infantil e objetiva a construção do conhecimento e o desenvolvimento global do aluno, a convivência com as diferenças favorecendo as relações interpessoais, o respeito e a valorização da criança.

Destaca-se ainda que as leis brasileiras que dispõem sobre a Educação Especial sofreram alterações em função de pressões exercidas de grupos sociais na busca por seus direitos. Entre as medidas tomadas, podemos destacar a revogação do Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011, que dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado e a instituição da Lei nº 12.764/2012 que versa sobre a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. No primeiro documento, o público-alvo da educação especial são as pessoas com deficiência, com transtornos globais do desenvolvimento e com altas habilidades ou superdotação (Brasil, 2011). Na Lei nº 12. 764/2012 o termo pessoa com transtorno do espectro autista substitui o termo transtornos globais do desenvolvimento. A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais (Brasil, 2012).

Em termos de conclusão desta revisão de literatura, destacam-se os eixos norteadores do mesmo, que envolveram desde os pressupostos epistemológicos, a família e a criança com deficiência visual, a paternidade na contemporaneidade, as redes pessoais significativas, até os conceitos de deficiência, a discussão do modelo social da deficiência e as políticas relacionadas. A abordagem procurou contemplar temáticas relacionadas à construção do envolvimento paterno com crianças com deficiência visual e o papel das redes sociais nesse contexto, em diversos níveis de complexidade, à medida que se levantou vários aspectos desse contexto quer fossem individuais, familiares, sociais e políticos onde o fenômeno está inscrito. Procurou-se, igualmente, destacar a complexidade em torno do tema que, por sua vez, gera subsídios para sustentar uma discussão que possa considerar as inter-relações entre o fenômeno e os diversos elementos apresentados.

4. MÉTODO

4.1 DELINEAMENTO E CARACTERIZAÇÃO DA PESQUISA

O delineamento desta pesquisa é qualitativa, a qual considera os pressupostos do pensamento sistêmico, norteadores da posição epistemológica deste estudo. Tais pressupostos vão ao encontro dos princípios da epistemologia qualitativa propostos por González-Rey (2011), que são:

a) o conhecimento emerge das interpretações e reconstruções durante o processo de envolvimento com as experiências reais dos participantes e não em um momento empírico específico;

b) a produção do conhecimento na ótica da complexidade resulta da interação entre os protagonistas (os entrevistados) envolvidos em diferentes sistemas e o pesquisador (o entrevistador);

c) a singularidade da significação dos dados não é validada pela quantidade de participantes envolvidos, mas sim pela qualidade, profundidade, detalhamento e contextualização de seus relatos.

Assim, a temática de pesquisa se sustentou numa abordagem qualitativa e interpretativa, que objetivou compreender a construção do envolvimento paterno com crianças com deficiência visual e as repercussões da dinâmica relacional de sua rede pessoal significativa. Configurou-se também como uma pesquisa descritiva a qual procurou descrever e caracterizar no processo de construção do envolvimento paterno, os significados, as opiniões, as experiências, os comportamentos, os eventos, as situações, as pessoas, as interações reveladas nas narrativas paternas. Trata-se também de estudo de delineamento transversal por analisar um momento específico, no espaço e no tempo atual da trajetória de vida dos participantes (Minayo, 2010; Sampieri, Collado, & Lucio, 2006). A pesquisa buscou identificar as redes sociais significativas paternas, seu potencial de organização, eficácia, conexões e suportes reais existentes ou disponibilizados e os percebidos e utilizados pelo pai.

A pesquisa qualitativa é de relevância no estudo das relações sociais ao procurar encontrar os significados subjetivos no cotidiano das experiências e das práticas dos sujeitos. Possibilita um conhecimento aprofundado de fatos ou eventos, circunscritos num cenário natural, num contexto e tempo histórico. Permite ao pesquisador desenvolver um nível de detalhes sobre a pessoa ou sobre o local e estar envolvido nas experiências reais dos participantes. O pesquisador adquire um ponto de vista interno (de dentro do fenômeno), observa os processos buscando

representá-los tais como são percebidos pelos participantes (Flick, 2004; 2009).

A pesquisa qualitativa objetiva: entender o processo pelo qual as pessoas constroem os significados e descrevem o que estes são; conhecer a fundo suas vivências, e que representações que essas pessoas têm dessas experiências; verificar a intencionalidade dos atos; busca o significado das coisas, porque este tem papel no processo (Moré & Crepaldi, 2012). A pesquisa qualitativa é basicamente interpretativa. O termo “pesquisa interpretativa” deriva do reconhecimento de que o pesquisador realiza o processamento dos dados, ou seja, interpreta os dados. Isso inclui a descrição de um sujeito ou população, de um contexto ou de fenômenos e o estabelecimento de relações de interdependência entre eventos contextuais e relacionais, análise de dados para identificar categorias, desenvolvendo temas mais amplos e por fim, fazer uma interpretação que resulta em uma teoria baseada na realidade (Creswell, 2007; Gil, 2002).

A presente pesquisa foi embasada na teoria fundamentada nos dados (*Grounded Theory*) de Strauss e Corbin (2008). A teoria fundamentada é um modo de construir uma teoria assentada nos dados, é uma metodologia de campo que tem por finalidade gerar constructos teóricos que explicam a ação no contexto social em estudo. Tem ainda, características indutivas, é gradualmente construída ou emerge após a coleta dos dados ter iniciado. O trabalho dedutivo é usado para derivar dos códigos iniciais; o trabalho indutivo, as diretrizes conceituais ou hipóteses, a fim de mostrar mais dados para gerar a teoria (Strauss & Corbin, 2008).

O pesquisador busca compreender um determinado fenômeno, como e por que seus participantes agem de determinada maneira, como e por que determinado fenômeno se desdobra deste ou daquele modo. Procura extrair das experiências vivenciadas pelos atores sociais aspectos significativos, possibilitando interligar constructos teóricos, potencializando a expansão do conhecimento, a compreensão do fenômeno e servindo de um guia para a ação (Dantas, Leit, Lima, & Stipp, 2009). O investigador busca mediante a organização em categorias conceituais, possibilitar a descrição do fenômeno investigado. Como produto da aplicação desse método, pode-se, ainda, estabelecer modelos teóricos ou reflexões teóricas (Peluso, Baruzzi, & Blay, 2001).

À luz da abordagem metodológica proposta, as etapas para a realização deste estudo foram: 1. Familiarização com o campo de pesquisa; 2. Aproximação e seleção dos participantes; 3. Aplicação dos instrumentos de coleta e registro dos dados; 4. Análise dos dados. As

referidas etapas serão apresentadas posteriormente à medida que for sendo detalhado o desenho da pesquisa.

4.2 CARACTERIZAÇÃO DO LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em uma instituição, referência nacional na atenção às pessoas com deficiência visual, de uma cidade da Região Sul do Brasil que, por ocasião da coleta de dados, atendia cerca de 120 pessoas, desde alunos da educação infantil até a terceira idade.

Até 1970 não havia escolas especializadas para deficientes visuais nessa cidade do sul do Brasil. Foi fundada na década de 70, por um grupo de pessoas cegas movidas pelo desejo de fazer algo para que seus pares pudessem ser entendidos enquanto sujeitos de direitos. A mobilização daquelas pessoas levou à criação primeiramente de um espaço de encontro, principalmente nos períodos de recesso escolar ou em finais de semana com o intuito de oferecer momentos de lazer e convivência, ensino do Braille, além de fomentar a troca de ideias acerca das concepções vigentes em relação à deficiência visual e planejar estratégias de inclusão².

Posteriormente, iniciou-se a oferta de cursos profissionalizantes para aqueles que iam concluindo a educação básica. Na década de 80, foi criado o Departamento de Atendimento Especializado na área de habilitação e reabilitação, tendo como meta principal a autonomia daqueles que procuravam a Associação de Integração de Cegos. Com o objetivo de evitar a evasão escolar e incentivar a conclusão dos diferentes níveis escolares pelos deficientes visuais, buscaram-se parcerias com unidades de educação básica e superior.

Na década de 90, a instituição passou a funcionar no atual endereço e conta com uma área de 300 mil m², possui modernas instalações com seis mil metros quadrados de área construída. O complexo de quatro prédios abrange laboratórios de informática, biblioteca, refeitório, auditório e salas de aula, centro de hospedagem, espaços administrativos.

É uma Organização não-governamental, sem fins lucrativos, de âmbito estadual, cuja missão é promover ações que visem à inclusão da pessoa cega ou com baixa visão e outras deficiências associadas,

² As referências não foram inseridas ao longo do texto sobre a caracterização do local de pesquisa, porque se trata de material (site, revista e relatório) da instituição em que ocorreu a coleta dos dados, e por questões éticas optou-se por não divulgá-la.

contribuindo para sua efetiva participação na sociedade. A instituição tem por objetivos a atuação política, capacitação, promoção, habilitação, reabilitação, apoio educacional e acompanhamento pedagógico (nas escolas de ensino regular), profissionalização e encaminhamento ao mercado de trabalho dos indivíduos com deficiência visual. Pode-se dizer que este também é um espaço em que ocorre o estabelecimento de novas redes sociais, que favorecem o rompimento do isolamento social desses indivíduos. No local também são organizadas atividades de lazer como danças (bailes), seções de cinema com áudio descrição, dia do Nhoque, atividades esportivas, entre outras. Promovem, ainda, ações relacionadas à saúde, à cultura e ao esporte, com vistas a promover o exercício da cidadania e a plena participação na sociedade das pessoas com Deficiência Visual.

Como uma instituição de cegos e para cegos, é presidida por uma pessoa cega, garantia esta prevista no seu estatuto. É privada, mantida com auxílio de eventuais convênios com instituições públicas e/ou privadas, tais como a prefeitura e assistência social. Realiza bazares e recebe contribuições em forma de doação voluntária de sócios colaboradores e através de promoções comunitárias para arrecadar fundos para sua manutenção. Os funcionários são cedidos pela Fundação de Educação Especial ou pela prefeitura e só alguns são da própria instituição, que são pagos pelos recursos dos convênios.

No momento da coleta dos dados, os Centros de serviços do local dividiam-se em Centro de Reabilitação, Profissionalização e Convivência – CRPC; Centro de cultura, Esporte e Lazer- CCEL; Centro de Hospedagem – CH; Centro de Produção de Material Acessível – CPMA; Biblioteca Especializada e o Centro de Aprendizagem e Desenvolvimento Infantil – CADI.

O Centro de Reabilitação, Profissionalização e Convivência – CRPC atende pessoas com deficiência visual a partir do 10 anos até a terceira idade, objetivando sua independência, autonomia e conquista da cidadania plena. Nos programas de **Habilitação/Reabilitação Integral** conta com Atendimento em Orientação e Mobilidade; Atendimento nas Atividades da Vida Diária II (com sala laboratório que possui uma cozinha montada com todos os mobiliários, eletrodomésticos e utensílios necessários, assim como um banheiro) e a de Atividade Diária I (com um quarto laboratório mobiliado) para o desenvolvimento das disciplinas; Ensino do sistema Braille (Escrita e Leitura/Simbologia Braille e Alfabetização Braille); Ensino da Escrita Cursiva; Informática (Digitação, Programa Dosvox: sistema computacional, baseado no uso intensivo de síntese de voz, Introdução ao Windows); Ensino do Sorobã:

ábaco japonês, que consiste em um instrumento de cálculo matemático adaptado para leitura pelo tato; Comunicação Alternativa; Educação Física; Atendimento na Área de Psicomotricidade; Musicoterapia; Artesanato (macramê, trabalho em rafia, sisal, tear, tricô, tapeçaria); Apoio Pedagógico e Acompanhamento Psicossocial.

Em termos da **Profissionalização conta com Atendimento Ocupacional; Oficina de Reciclagem (alguns alunos recebem uma bolsa mensal pelo trabalho de reciclagem); Educação para o Trabalho; Orientação Profissional; Treinamento em Serviço; Cursos; Estágios; Emprego Competitivo e Atendimento Psicossocial**. Os cursos oferecidos pela instituição são massagem, telefonista, oficina de reciclados, artesanato, montagem de páginas para Internet, automaquiagem, secretariado, educação para o trabalho (orientações de como se comportar diante de uma entrevista); elaboração de currículo; promove o depoimento e troca de experiência com outras pessoas com deficiência visual já inseridos no mercado do trabalho; convidam empresários e chefias para falarem do trabalho e da política de acolhimento nas empresas; realizam avaliação nas empresas se o trabalho oferecido pelas mesmas é compatível com as habilidades e conhecimentos do candidato com deficiência visual; preparam os pais para a inserção dos filhos no mercado de trabalho. Cerca de 800 pessoas já passaram pela instituição e dessas 230 estão inseridas no mercado de trabalho.

O programa de convivência - o Centro de cultura, Esporte e Lazer- CCEL tem por objetivo a acessibilidade das pessoas com deficiência visual a eventos de cultura, esportes e lazer. O aluno pode participar de Atividades Desportivas, como o goalball (jogo onde o objetivo é arremessar uma bola sonora com as mãos no gol do adversário), futsal, natação, atletismo e xadrez, que são desenvolvidas com o apoio da Universidade Federal desse estado da região sul. Além disso, o educando é estimulado a participar de atividades grupais como caminhadas em trilhas ecológicas, acampamentos e acantonamentos, *Tai Chi Chuan*, expressão corporal, além das atividades sociais, que em datas comemorativas, como o aniversário da instituição, Natal, entre outras, reúnem alunos, ex-alunos, associados e funcionários em animados almoços e jantares. Vem desenvolvendo um projeto de acessibilidade a esportes radicais como *Rapel, Rafting, Tai Chi Chuan, Sandboard e Parapente*, contando para isso com a parceria do Corpo de Bombeiros e empresas especializadas nestas atividades. A instituição mantém ainda um Coral formado por alunos, associados e funcionários, o qual se constitui em mais um instrumento de inclusão.

O Centro de Hospedagem – CH conta com sistema de moradia com 24 apartamentos que possibilitam 48 acomodações acessíveis, garantindo a hospedagem provisória para pessoas com deficiência visual durante o seu processo de habilitação, reabilitação e/ou profissionalização. No andar térreo existe uma recepção, uma sala de convívio, uma pequena cozinha para o preparo de lanches rápidos, uma academia de ginástica que possui vários aparelhos como esteiras, bicicletas, entre outros. Os quartos ficam no andar superior e cada um dispõe de duas camas de solteiro e um banheiro privativo, o acesso é por elevador. No momento da pesquisa, doze (12) pessoas estavam morando na instituição.

Biblioteca Especializada tem por objetivo o acesso aos seus usuários a um ambiente de pesquisa e leitura, por meio de livros em tinta, escrita ampliada, Braille, digitalizados ou em formato de áudio. Parte do acervo é disponibilizada pelo **Centro de Produção de Material Acessível – CPMA**.

A instituição conta ainda com um refeitório que oferece gratuitamente as refeições para os alunos. No espaço administrativo funciona o Centro Psicossocial onde trabalham três assistentes sociais que efetuam avaliação de admissão dos alunos e desenvolvem atividades de atenção a alunos e funcionários. No *hall* de entrada existe um amplo espaço de espera com dois banheiros e o relógio ponto dos funcionários, um corredor de acesso à sala de reuniões, sala de captação de recursos e a sala do presidente. Conta ainda com sala de música, sala do Bazar, auditório, recepção e secretaria.

Destaca-se aqui o **Centro de Aprendizagem e Desenvolvimento Infantil – CADI, local em que foram selecionados os participantes deste estudo**: o local atende crianças com deficiência visual na faixa etária de 0 a 10 anos, objetivando o desenvolvimento de suas potencialidades, nas mais diversas situações e ambientes, através da aprendizagem e aplicação em vivências contextualizadas, colaborando para sua inclusão na sociedade. Através das aulas de:

a) Educação Física: cujo objetivo é o desenvolvimento de aquisições motoras que possam viabilizar o desenvolvimento neuropsicomotor da criança. Por meio de atividades lúdicas, busca-se o conhecimento do corpo e de noções de espacialidade; a superação de obstáculos que possibilita o desenvolvimento do equilíbrio dinâmico e estático, necessários às demais atividades diárias; estimulação dos movimentos que envolvem a marcha com segurança; jogos que promovam o respeito às regras e à organização do pensamento; além de

vivências que irão subsidiar a formação de conceitos relativos a si e ao seu entorno.

b) Estimulação Visual e Multissensorial: a estimulação visual tem como objetivo promover o desenvolvimento da atenção, consciência e processamento visual por meio de esquemas sensorio-motores e função psicoafetiva, promovendo a estimulação da visão residual da criança com baixa visão, para que a mesma possa usufruir ao máximo do que enxerga, nas atividades do seu dia-a-dia. Quanto à estimulação multissensorial, esta promove o desenvolvimento das percepções gustativas, auditivas, táteis e olfativas, busca possibilitar à criança o reconhecimento e interação com o ambiente que a rodeia, por intermédio dos sentidos: mudanças relativas à textura, tamanho, direcionalidade, conceitos básicos que a auxiliarão na execução de diversas atividades do seu cotidiano.

c) Orientação e Mobilidade Infantil: as aulas de Pré-bengala levam a criança a perceber o ambiente além do seu corpo, compreendendo, ludicamente através da mediação com brinquedos, que é por meio da bengala que haverá possibilidade de uma locomoção com independência e segurança, aproximando-a gradativamente do uso da mesma. A habilidade do uso da bengala é desenvolvida através de passeios na parte interna da instituição e redondezas, onde vão sendo trabalhados a marcha, o ritmo e a velocidade, além de se possibilitar amplo conhecimento do espaço e seus elementos.

d) Elaboração Conceitual e Letramento/Pré-Sorobã: Através de aprendizagens significativas, objetiva contextualizar conceitos, compreendendo o significado do que encontra-se em seu entorno, transpondo o que é trabalhado em sala para a ação diária. Ao atingir um nível de compreensão adequada, ingressa nas atividades de letramento e pré-sorobã, momento em que serão trabalhados, através de contação de histórias, desenhos e brincadeiras variadas, as noções numéricas e o letramento.

e) Iniciação à informática: favorece o contato com as noções básicas da informática através de jogos educativos, utilizando, primeiramente, o sistema Dosvox.

f) Atividades da vida diária: visa reproduzir através da ludicidade, situações reais do dia-a-dia da criança, objetiva trabalhar aspectos ligados à autonomia pessoal em relação à higiene, cuidados com o corpo e alimentação.

O fluxo de entrada dos alunos na instituição ocorre geralmente através de encaminhamentos efetuados pelos Centros de Referência de Assistência Social-CRAS. Agenda-se um encontro com a assistente

social e psicóloga que avaliam se o candidato se enquadra nos critérios para admissão. A avaliação se pauta em aspectos psicológicos, pedagógicos e de psicomotricidade, ocorre quinzenalmente e atende-se em média duas pessoas. As avaliações para as crianças na faixa etária de 0-10 anos ocorrem uma vez ao mês. As pessoas que apresentam outras deficiências associadas são encaminhadas a outros serviços, tais como à Fundação de Educação Especial ou Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais-APAE, pois a instituição de integração para cegos não conta com serviços de fonoaudiologia e fisioterapia.

O ingresso das crianças no CADI ocorre através da realização das seguintes ações para inserção e acompanhamento delas na instituição:

a) Triagem realizada pela profissional do serviço social. A triagem se inicia com a apresentação do laudo oftalmológico que **define o grau de comprometimento visual da criança**. Verificada a elegibilidade do ingressante, a assistente social inicia avaliação multiprofissional coletando dados referentes ao indivíduo, contexto sociofamiliar, acesso da criança a serviços disponibilizados pela comunidade, viabilizando meios para a aquisição de benefícios que podem auxiliar no processo de sua inclusão social. Avalia o nível de envolvimento familiar no acompanhamento da criança em seu cotidiano;

b) Avaliação multidisciplinar: o intuito é realizar avaliação pedagógica e psicológica a fim de verificar as necessidades iniciais do educando, visando conhecer a realidade em que está inserido e o seu entorno, além de analisar o papel desta criança no espaço que ocupa;

c) Estudo de Caso: a partir da avaliação multidisciplinar é planejado o tipo de atendimento prestado à criança;

d) Orientação aos responsáveis pela criança: a assistente social orientará os familiares quanto aos regulamentos institucionais, tipos de aulas e grade de horários de atendimento da criança;

e) Atendimento Psicossocial: realizado com a criança e seus familiares a partir das necessidades levantadas na avaliação inicial ou no transcorrer dos atendimentos. Objetiva o acompanhamento das famílias no sentido de respaldo em relação ao modo como atuar sobre o diagnóstico da deficiência visual, auxiliando na compreensão desta criança e na interação com a mesma, buscando meios para o fortalecimento emocional e subsidiando na busca de alternativas que possam resolver situações cotidianas;

f) atendimentos domiciliares: efetuados conforme necessidade, busca auxiliar a criança na interação com seus familiares e com o espaço de sua residência, possibilitando o maior grau de autonomia possível.

Visa, ainda, orientar os responsáveis em relação às diversas maneiras de agir nas situações diárias;

g) Oficinas temáticas: através da interação entre os pares, busca desenvolver a cooperação, solidariedade, respeito e ética. O trabalho é interdisciplinar, envolvendo todos os aspectos abordados no atendimento infantil;

h) Oficina de brinquedos e vivências: o principal objetivo é a partilha de experiências entre os familiares de aspectos relacionados ao convívio diário com a criança com deficiência visual e a produção de brinquedos, jogos e materiais acessíveis que irão atuar como instrumentos auxiliares no seu desenvolvimento;

i) Reuniões pedagógicas e Reavaliações: constitui-se em ação constante, pelo qual a equipe pedagógica avalia os objetivos atingidos e efetua o planejamento de suas atividades, buscando estratégias diferenciadas para atender as especificidades que cada educando gera em seu desenvolvimento. As reuniões ocorrem quinzenalmente envolvendo todos os profissionais da equipe. Semanalmente, cada familiar recebe uma avaliação descritiva, contendo os pontos já alcançados com a criança, a programação que dará sequência ao atendimento, bem como sugestões de ações a serem efetivadas para que a parceria instituição/família possa estreitar-se cada vez mais e o trabalho ampliar sua qualidade. No final de cada semestre é realizado um conselho de classe que objetiva socializar uma síntese do desenvolvimento atingido por cada educando e o planejamento pedagógico para o próximo semestre;

j) Parcerias com instituições e as escolas: realizam-se reuniões sistemáticas com as escolas com o intuito de elaborar o planejamento e a avaliação conjunta dos trabalhos. O Centro oferece para os profissionais dessas unidades educacionais campo de estágio de observação que visa à troca de experiências e a busca pelas melhores estratégias pedagógicas. O CADI mantém ainda parceria com outras Instituições de saúde e ensino que prestam atendimento, de maneira a ampliar as possibilidades de atividades propulsoras de desenvolvimento para seus educandos e buscando a constante capacitação para seus profissionais (Baseado no Projeto Brincar Explorando os Aspectos Multissensoriais e Visuais do CADI e entrevista realizada com a coordenadora do CADI).

No que se refere aos recursos humanos do local, no período da coleta dos dados, o CADI contava com a participação dos seguintes profissionais: 01 Gerente Técnica, 01 Coordenadora Pedagógica, 01 Assistente Social, 01 Psicóloga, 01 Professora de Estimulação Multissensorial e Visual, 01 Professora de Educação Física, 01

Professora de Elaboração Conceitual e Letramento, 01 Professora de Contação de Estórias e Pré-Bengala, 01 Professora de Atividades da Vida Diária – AVD1, 01 Professora de Atividades da Vida Diária – AVD2, 01 Professor de Digitação e Informática, 01 Professora de Sorobã e Pré-sorobã, 01 Secretária.

Crianças atendidas pelo CADI durante a coleta de dados: crianças de 0 (zero) a 10 anos, frequentando as diversas atividades oferecidas pela instituição de integração de cegos. A maioria delas realizavam aulas individuais e todas com duração de 45 minutos cada, sendo o total de cinco aulas no período matutino e cinco aulas no período vespertino. Os horários das crianças foram elaborados conforme sua necessidade, algumas frequentavam a instituição duas vezes por semana, outras frequentavam três vezes e assim por diante, sempre em turno oposto ao do Ensino Regular.

4.3 PARTICIPANTES

Durante o período de coleta de dados, o CADI atendia 17 crianças. Para a realização desta pesquisa considerou-se o pai das crianças possível participante, sendo definidos com base nos seguintes critérios de seleção:

- a) maior de 18 anos (estabelecida por ser idade considerada como legalmente responsável);
- b) ter filhos que apresentavam deficiência visual com idade até 10 anos.

Optou-se por essa faixa etária por considerar-se que ela exige muitos cuidados diretos e indiretos e maior possibilidade de envolvimento do pai, já que segundo Lamb et. al. (1985) verificaram que a interação e a acessibilidade do pai aumentam na medida em que a criança cresce.

Em termos de critério de exclusão, neste estudo, seriam excluídos os pais que apresentassem um nível de compreensão que compromettesse o entendimento dos diferentes instrumentos da pesquisa, fato este, que não se aplicou a nenhum pai participante do estudo. Dos 17 pais que atendiam os critérios de inclusão para este estudo, um deles não foi contatado por estar em regime penitenciário, três declinaram do convite e um dos pais que havia aceitado, não compareceu no dia marcado e não atendeu às tentativas de contato da pesquisadora.

Participaram do estudo 12 pais de crianças com deficiência visual. Para a escolha desse número de participantes foi considerado o estudo de Guest, Bunce e Johnson, L. (2006) que refere que a saturação dos dados ocorre após a análise de 12 entrevistas, momento este em que se observa a recorrência dos dados e a prevalência temática. Assim, o número de participantes desta investigação atendeu o critério da saturação teórica dos dados, ou seja, até que ocorreu a reincidência ou a ausência de dados novos referentes aos objetivos do presente estudo, isto é, quando nenhuma outra informação foi acrescida ou modificou as já existentes, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados, interrompendo a captação de novos componentes (Fontanella, Ricas, & Turato, 2008; Guest, et. al., 2006; Strauss & Corbin, 2002).

4.4 INSTRUMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

Para a coleta de dados utilizou-se a observação participante com registro em diário de campo, a entrevista semiestruturada e o Mapa de Redes. A adoção de diferentes instrumentos e técnicas na coleta de dados justificou-se em função da complexidade do fenômeno. Consistiu-se em estratégias para buscar diferentes formas de acesso, aprofundando os dados e a interpretação, enriquecendo a compreensão sobre a situação investigada.

4.4.1 Observação Participante

A observação participante é uma forma de imersão do pesquisador no campo e favorece o reconhecimento da realidade a ser investigada. Caracteriza-se por ser um processo gradual de aproximação com o fenômeno a ser pesquisado e permite compreender as atividades desenvolvidas pelos atores sociais. O compartilhamento dessas atividades, papéis, minimiza as barreiras e facilita o acesso às fontes (Moré & Crepaldi, 2004). Por meio da observação participante, foi possível a aproximação da pesquisadora às instâncias hierárquicas da instituição, a apresentação da proposta de pesquisa e o apoio de um mediador. Para o processo de introdução no campo de pesquisa, o mediador no caso da presente investigação foi a coordenadora do CADI na instituição de integração de cegos.

A observação participante foi realizada no período que antecedeu a coleta e durante a mesma através da observação direta, análise de documentos, participação em atividades culturais e de lazer, observação das aulas das crianças na instituição, além de conversas informais com

acompanhantes das crianças e profissionais. Esta técnica permitiu à pesquisadora conhecer a instituição; auxiliar no levantamento de dados sobre as crianças e de documentos sobre a estrutura organizacional e funcionamento institucional; participar e conhecer a dinâmica dos diferentes programas de habilitação, reabilitação e educação oferecidos às crianças; conhecer a rotina dos profissionais e dos usuários do serviço; compreender o fluxo do serviço; manter presença no campo; identificar os possíveis participantes; contatar os acompanhantes para acessar e convidar o pai da criança para participar da pesquisa; registrar elementos presentes tanto no ambiente institucional quanto no contexto pesquisado tendo como referência os pressupostos da complexidade, instabilidade e intersubjetividade que se faziam presentes no contexto pesquisado.

Os dados foram registrados em diário de campo com descrições livres das atividades e interações no ambiente institucional dos profissionais, crianças, acompanhantes e no contexto familiar (Creswell, 2007; Gibbs, 2009). Foram registradas as impressões e percepções da pesquisadora, dados estes que auxiliaram na memorização das falas, silêncios e ações, considerados importantes para o tema pesquisado (Angrosino, 2009). Os registros foram datados e realizados após cada observação, em forma de arquivos digitais separados por datas. Levando-se em conta que o contexto é gerador de significados, esses registros serviram para contextualizar e dar sentido à análise dos dados da pesquisa (Moré & Macedo, 2006).

4.4.2 Entrevista Semiestruturada

A entrevista é uma técnica de investigação que possibilita que os próprios atores sociais forneçam dados relativos às suas condutas, opiniões, motivações, desejos, sentimentos, expectativas relativas a eventos do passado ou do presente (Minayo, 2010). Após a realização da primeira entrevista, o roteiro e o procedimento de construção do Mapa de Rede foram revistos, para que se pudessem realizar as adequações, para melhor compreensão das perguntas e o alcance dos objetivos propostos. Em função da riqueza de conteúdos que emergiram nesta entrevista e a adequação dos procedimentos, optou-se em inseri-la no estudo.

O roteiro da entrevista contemplou dados sociodemográficos³; dados de identificação; a compreensão das implicações da dinâmica das redes sociais significativas no envolvimento paterno com crianças com deficiência visual na perspectiva do pai; significados atribuídos à deficiência visual e à função paterna; tipos de envolvimento paterno no cuidado do filho com deficiência; mapeamento da dinâmica familiar e a rede social em sua configuração, organização e funções.

No momento da entrevista cabe ressaltar alguns aspectos que devem ser respeitados pelo entrevistador como a capacidade de ouvir de forma ativa demonstrando ao entrevistado que está interessado em sua narrativa, em suas emoções; percebendo além do relato verbal comportamentos como risos, choros, diferenças na entonação, gestos que foram registrados; realizando novos questionamentos, demonstrando com gestos que está atento as suas palavras e que os compreende, mas sem influenciar o discurso e evitando julgamentos respeitando a singularidade do sujeito (Belei, Gimeniz-Paschoal, Nascimento, & Matsumoto, 2008).

4.4.3 Mapa de Redes

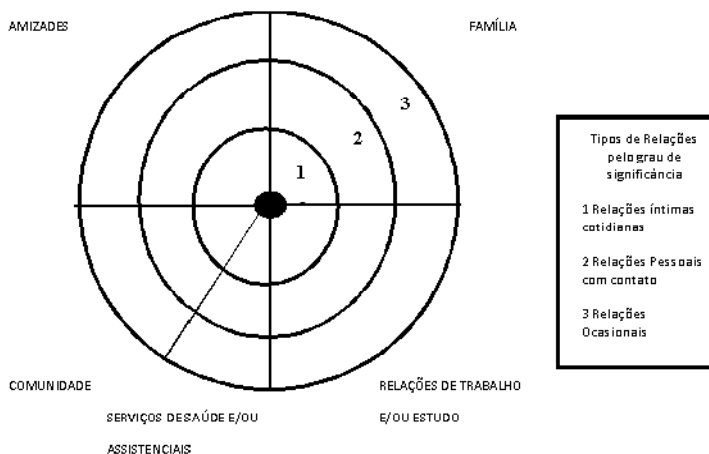
O Mapa de Redes é um instrumento utilizado para evidenciar o grau de intimidade e compromisso relacional das redes pessoais significativas e possibilita visualizar seu impacto nos processos vitais do desenvolvimento (Moré & Crepaldi, 2012). O Mapa de Rede, proposto por Sluzki (1997), é um instrumento gráfico, sistematizado em quatro quadrantes (família, amizade, relações de trabalho ou estudo e relações comunitárias) e em três círculos: um círculo interno que corresponde às relações íntimas, um círculo intermediário de relações pessoais com menor grau de compromisso e um círculo externo de pessoas conhecidas e relações ocasionais, conforme apresentado na Figura 1 (Sluzki, 1997). O conjunto dos habitantes desse Mapa constitui a rede social pessoal significativa do participante (Sluzki, 1997).

A utilização do Mapa de redes como um recurso gráfico permitiu neste estudo identificar e avaliar os relacionamentos familiares, de amigos, comunitários/serviços e trabalho/estudo pelas funções dos vínculos, caracterizados pelos tipos de intercâmbios (função de companhia social, apoio emocional, guia cognitivo e conselhos,

³ O questionário sociodemográfico foi adaptado do Questionário do Ciclo Vital da Família Brasileira de Rosa Maria Macedo. Coordenadora da Pesquisa Sobre Ciclo Vital da Família Brasileira.

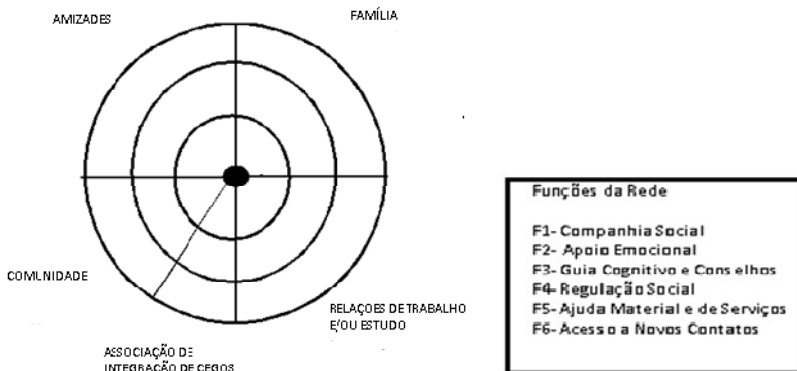
regulação social, ajuda material e de serviço, acesso a novos contatos) e pelos aspectos estruturais (composição e tamanho) conforme descritos no item 3.4 da seção da Fundamentação Teórica.

Figura 1 -Modelo de Mapa de Rede proposto por Sluzki (1997).



Tendo em vista a relação dos participantes deste estudo com os profissionais da Associação de Integração de Cegos, foi incluído no quadrante das relações comunitárias, o item Associação de Integração de Cegos. Assim, o desenho do Mapa de Redes apresentado aos participantes foi conforme o da Figura 2:

Figura 2 - Modelo de Mapa de Redes proposto por Sluzki (1997) adaptado com o acréscimo do item Associação de Integração de Cegos.



Na versão final do Mapa de Redes Individual (Apêndice 2), confeccionado a partir dos relatos dos participantes e do Mapa Geral (Apêndice 3), que reuniu as informações oriundas de todos os mapas individuais, cada participante foi identificado no Mapa Geral por uma cor, e os membros alocados por ele no Mapa por pequenas circunferências na mesma cor da do participante e com o número de pessoas referidas inscritas no seu centro. As anotações foram realizadas identificando-se no mapa de redes as pessoas significativas apontadas pelo participante, conforme o quadrante e grau de intimidade referido. No Mapa de Rede Individual as pessoas foram identificadas por pequenas circunferências: vermelhas para identificar mulheres e azuis para identificar os homens, inscritas conforme o quadrante e o grau de intimidade referido pelo participante.

4.5 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS E ASPECTOS ÉTICOS

A pesquisa teve início após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina, parecer consubstanciado nº 128.508, emitido em 23/10/2012 e pela Associação de Integração dos Cegos onde foi realizada a coleta de dados. A coleta ocorreu no período de setembro de 2012 a dezembro de 2013 e respeitou o que preconiza a resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, vigente na época, relativa às exigências referentes às questões éticas que envolvem as pesquisas com seres humanos. Foram agendados previamente junto à coordenadora do CADI as datas, os horários,

contemplando os dois turnos para a participação da pesquisadora nas atividades em desenvolvimento. Essa aproximação com o campo possibilitou acesso às crianças e suas famílias, facilitando a proximidade e seleção dos participantes.

Durante a observação participante, a pesquisadora teve a oportunidade de participar de uma visita técnica programada com uma turma do magister. Inicialmente, houve uma palestra intitulada “Conversando sobre Deficiência”, seguida de uma visita guiada. A palestra contextualizou a deficiência ao longo do tempo e as mudanças ocorridas após o século XIX; apresentou imagens de outras instituições em nível de Brasil que possuem um atendimento especializado para pessoas com deficiência visual; apresentou a associação de integração de cegos desse estado: história, objetivos, visão, missão, formas de acesso, funcionamento, estrutura, e apresentou o CADI. A visita guiada pela instituição permitiu conhecer diferentes salas de aulas e seus profissionais; espaços administrativos e centro de hospedagem.

A pesquisadora participou, ainda, de atividades de convivência, lazer e cultura realizadas na ou pela instituição, e entre elas acompanhou as crianças e seus familiares a um parque de diversões no mês de setembro; de uma apresentação de um quarteto de cordas de Berlim em outubro, e participou de uma tarde de talentos com apresentações artísticas de usuários das diferentes faixas etárias da instituição no mês de dezembro, todas realizadas em 2012. No mês de outubro do mesmo ano acompanhou algumas atividades de habilitação, reabilitação com as crianças e seus professores e de convivência desenvolvidos na instituição. Entre as atividades de habilitação e reabilitação, a pesquisadora participou da aula de Elaboração Conceitual e Letramento; Educação Física/Psicomotricidade; Atividade Diária I; Orientação e Mobilidade Infantil e da de informática. Essas atividades de habilitação no CADI foram desenvolvidas individualmente com cada criança, com diferentes técnicas, materiais e de forma lúdica.

A inserção e aliança no campo de estudos (Moré & Crepaldi, 2004) e o estabelecimento de relações significativas entre a pesquisadora, equipe de professores e acompanhantes das crianças em atendimento na instituição de integração de cegos mostraram-se em uma estratégia importante para a captação, identificação e convite dos possíveis participantes. Permitiu acesso da pesquisadora aos acompanhantes das crianças que entregaram o convite ao pai, motivaram a aceitação destes, mediarão o agendamento das entrevistas e abriram suas casas para a realização da pesquisa.

A carta explicava o objetivo da pesquisa, a instituição proponente e convidava à participação. Posteriormente, confirmava-se o interesse e a aceitação em participar do estudo pessoalmente ou por intermédio de contato telefônico com o próprio pai ou outro familiar. Em caso de aceite, era agendado data, horário e local mais apropriado para o participante.

Com relação à pesquisa propriamente dita, a entrega dos convites aos pais para participação neste estudo foi realizada no início de maio de 2013; as entrevistas iniciaram no mesmo mês e foram finalizadas em dezembro de 2013. A coleta de dados foi realizada na residência dos pais (nove), sendo que uma foi realizada no salão de uma igreja e duas na associação de integração dos cegos, conforme a preferência do pai e sua disponibilidade.

Além disso, foram informados quanto à média de tempo que o entrevistado deveria dispor (cerca de 1h30min), para que assim, pudesse decidir e organizar previamente suas atividades pessoais ou profissionais. O tempo estava relacionado ao envolvimento necessário dos pesquisados na entrevista e na confecção do Mapa de Redes. Cabe salientar que a entrevista com alguns pais levou mais tempo, cerca de 2 horas em função da mobilização das memórias envolvidas. Em função de algumas residências possuírem poucos cômodos, algumas vezes a mãe da criança estava presente, outras participaram da entrevista acrescentando informações às falas dos pais por solicitação dos mesmos e algumas vezes por iniciativa delas. Essas intervenções longe de se constituir um empecilho, enriqueceram os dados coletados e ampliaram a compreensão do fenômeno.

A entrevista iniciava-se com um momento de apresentação da pesquisadora e agradecimentos à colaboração e participação do pesquisado. Antes de iniciar a coleta, a pesquisadora efetuou a apresentação e esclarecimento do conteúdo do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice 4), orientações sobre a participação voluntária, sobre os procedimentos em caso de desistência e a garantia do anonimato. Foram prestadas, ainda, informações verbais e escritas quanto ao objetivo da pesquisa, responsabilidade do pesquisador e quanto ao sigilo relativo aos dados.

De acordo com os procedimentos éticos, como forma de preservar a identidade dos participantes deste estudo e manter o sigilo de suas informações, os 12 participantes foram identificados ao longo da discussão dos resultados como Pai 1, Pai 2, Pai 3 e assim sucessivamente, numeração essa estabelecida pela ordem das entrevistas.

Além disso, foram prestadas orientações sobre os métodos de coleta de dados, informações adicionais que se fizeram necessárias e solicitação de autorização para gravação da entrevista, bem como da aplicação do Mapa de Rede em áudio. Foi informado ao entrevistado que o uso do gravador daria ao pesquisador a certeza de que teria acesso à reprodução na íntegra da fala do entrevistado, evitando riscos de interpretações equivocadas. A gravação da entrevista tem como finalidade preservar o conteúdo das falas e a captação de elementos de comunicação de importância, pausas de reflexão, dúvidas ou entonação da voz, aprimorando a compreensão da narrativa dos pesquisados e posteriormente, a transcrição fiel dos dados. O participante foi comunicado da divulgação dos resultados, do direito a informações e esclarecimentos sobre a pesquisa através da disponibilização de um contato telefônico pela pesquisadora. Depois dos referidos esclarecimentos, foi solicitado ao participante a assinatura do TCLE, em duas vias, sendo que uma delas ficou em posse do participante e, a outra, com a pesquisadora.

A coleta dos dados iniciava-se com a entrevista semiestruturada que serviu como subsídio para a construção do Mapa de Redes que seguiu as etapas da construção/aplicação do Mapa de Redes sugeridas por Moré e Crepaldi (2012) descritas a seguir:

1. Etapa de aquecimento para a construção/aplicação do Mapa: momento em que foram apresentados ao participante os objetivos da pesquisa, procedendo-se à identificação do mesmo. Iniciou-se a entrevista semiestruturada, que comportou os itens guias pré-estabelecidos em torno do tema pesquisado. Essa fase denominada de aquecimento trouxe à tona as lembranças sobre pessoas, relações e acontecimentos que facilitaram a construção do Mapa e o aprofundamento de temas anteriormente abordados na entrevista.

2. Etapa de reconhecimento do desenho do Mapa e dos símbolos a serem utilizados: o Mapa de Redes foi apresentado conforme o modelo proposto por Sluzki (1997). Foi elaborado previamente em folha 30cm x 30cm (espaço apropriado para efetuar anotações auxiliares e permitir o diálogo entre entrevistado e entrevistador), a estrutura inicial do desenho com os círculos e quadrantes, com inclusão no quadrante da relações comunitárias do item *Associação de Integração dos Cegos*. Foi utilizado como critério para identificação dos membros o tipo de vínculo e/ou atividades laborais e sexo, sendo que a simbologia e seus significados foram compartilhados previamente com o participante. Para um dos participantes que era deficiente visual, o Mapa de Rede teve que ser confeccionado com texturas diversas para cada círculo e os quadrantes

identificados em relevo de forma a oferecer igual condição de participação no processo de construção do Mapa em relação aos demais (Apêndice 5).

3. Etapa de construção/aplicação do Mapa de Rede: o participante foi orientado quanto ao significado e a posição dos círculos (interno, intermediário e externo) em termos de intimidade e compromisso das relações e da disposição dos integrantes nos diferentes quadrantes. Foram efetuados questionamentos a partir da entrevista semiestruturada, acerca das características dos integrantes da rede em relação à posição, função, atributos, o que suscitou novos comentários, favoreceu aprofundamento e até correções de informações. As anotações foram realizadas, identificando-se no mapa de redes as pessoas significativas apontadas, conforme o quadrante e grau de intimidade referido pelo participante. De mais a mais, optou-se por relacionar abaixo do mapa, conforme o quadrante, as pessoas referidas e as respectivas funções desempenhadas por cada uma delas para facilitar a compreensão e análise dos dados.

4. Etapa de conclusão da construção/aplicação do Mapa de Rede: Depois de concluída a construção do Mapa, foi solicitado ao participante que observasse e manifestasse suas impressões e/ou reflexões sobre o mesmo. Todo esse processo foi gravado em áudio para garantir a fidedignidade dos dados.

5. Etapa de adequação do Mapa de Rede para o contexto da pesquisa: nesse momento foi necessário a pesquisadora verificar a fidedignidade dos dados trazidos pelos participantes e para isso foram confrontadas as anotações no Mapa de cada participante com as informações do áudio do momento da construção. A organização dos dados auxiliou na sua descrição e compreensão no contexto do trabalho. Foi necessário ainda instituir cores específicas para cada participante de maneira que se diferenciasses dos demais, o que foi útil na confecção do Mapa geral de todos os participantes.

6. Confecção do Mapa de Rede geral de todos os participantes: Agruparam-se todas as informações oriundas de todos os mapas individuais dos participantes em um mapa único, porém cada participante foi identificado por uma cor, e os membros alocados representados por circunferências na mesma cor do participante e inscrito em seu centro o número de pessoas correspondentes, distribuídos no quadrante e círculo referido pelo participante.

O procedimento de construção, do Mapa e coleta de dados, exigiu preparação prévia do pesquisador, na promoção de uma interação adequada com o pesquisado, que refletiu na qualidade dos dados. O

acesso aos dados foi fundamentado numa postura ética, pois por ocasião da coleta, as memórias dos sujeitos foram mobilizadas. A emergência de sentimentos, significados, pode gerar um processo de mobilização de conteúdos emocionais no pesquisado, exigindo muitas vezes que aplicação do Mapa seja suspensa e remarcada quando possível (Moré & Crepaldi, 2012).

Ao final da aplicação dos instrumentos de coleta de dados questionava-se o entrevistado como tinha sido sua experiência em participar da pesquisa, oportunidade em que o pesquisador agradecia o recebimento das informações e se colocava à disposição para esclarecimento de dúvidas ou dedicava-lhe tempo para conversar, se era de interesse do participante.

4.6 PROCEDIMENTOS DE ANÁLISE DOS DADOS

A análise de dados obtidos da entrevista semiestruturada e mapa de rede foram baseados na *Grounded Theory* (Teoria Fundamentada), proposta por Strauss & Corbin (2008), que permite comparar, sistematizar e categorizar os dados. Todas as entrevistas foram transcritas na íntegra e, literalmente, considerou-se tom de voz, pausas e outros aspectos que se revelaram relevantes. O material textual das entrevistas, assim como dos Mapas de Rede foram submetidos a leituras sucessivas, a fim de obter uma aproximação dos dados e compreensão das narrativas apresentadas pelos participantes da pesquisa.

A análise de dados processou-se envolvendo três etapas interdependentes que são assim denominadas: *codificação aberta*, *codificação axial* e *codificação seletiva* (Strauss & Corbin, 2008).

A *Codificação aberta* – que consistiu na primeira etapa do processo de análise dos dados, foi realizada mediante leituras detalhadas das entrevistas, submetendo-as ao processo de codificação, linha a linha, na qual são manifestadas palavras ou frases que expressam a essência do discurso dos entrevistados. Os dados foram separados, examinados e comparados em busca de similaridades e de diferenças. Os dados considerados similares em natureza ou relacionados em significados foram agrupados sob conceitos mais abstratos, chamados “categorias”. Categorias são conceitos derivados dos dados que representam o fenômeno. (Strauss & Corbin, 2008, p.104).

Codificação axial – foi a segunda etapa realizada. Consiste no processo de reagrupamento dos dados, as categorias foram relacionadas às suas subcategorias para gerar explicações mais precisas e completas sobre os fenômenos (fatos da cena social). As subcategorias respondem

questões sobre o fenômeno, tais como quando ocorre, onde ocorre, por que ocorre, como, quem provoca, com quais consequências (Strauss & Corbin, 2008).

Codificação seletiva – consistiu-se na terceira etapa, que teve por objetivo refinar e integrar categorias, tornando possível relacionar as subcategorias e elementos de análise, que contribuíram para a sustentação das categorias principais (Strauss & Corbin, 2008).

Nesse modelo, os elementos podem ser definidos da seguinte forma: o *fenômeno* é a ideia/evento/acontecimento central que é definido como importante para os informantes aos quais as ações e interações estão relacionadas; as *condições causais* são os elementos/situações que possibilitam o surgimento do fenômeno; o *contexto* é a especificidade que envolve o fenômeno e o que condiciona a ação/interação; as *condições intervenientes* são constituídas pelo tempo, espaço, cultura, situação econômica e tecnológica, história, biografia pessoal, dentre outros; as *estratégias de ação/interação* são identificadas com o caráter processual (sequências, movimento, mudanças, dentre outros), com um propósito, uma finalidade, sendo importantes também as não ações; e as *consequências* devem ser consideradas como o resultado/resposta, positivas ou negativas da ação/interação (Strauss & Corbin, 2008).

Todas as categorias, portanto, foram abstraídas, analisadas, refletidas, sistematizadas, interconectadas e sustentaram uma compreensão integrada do fenômeno central, nesse caso: As Redes Pessoais Significativas e o Envolvimento Paterno com Crianças com Deficiência Visual.

Como recurso no processo de organização, tratamento e análise de dados utilizou-se o software Atlas/ti 5.0, que é um programa de análise de dados qualitativos. Esse programa contribui para a organização de grande quantidade de textos, gráficos, dados de áudio ou vídeo e para a estruturação das informações armazenadas, auxilia na construção de categorias de análise, estabelecendo relações e conexões entre os dados (Muhr, 2004).

Baseado nos objetivos da pesquisa, os dados foram organizados em duas grandes dimensões. Cada uma dessas dimensões serviu numa perspectiva horizontal como alicerce para congregar as principais categorias de análise nomeadas e estabelecidas, suas respectivas subcategorias e elementos de análises; e vertical, através da leitura e análise dos dados em profundidade. A interface da leitura horizontal e vertical possibilitou a organização dos dados que surgiram a partir das narrativas dos participantes, que serão apresentados no capítulo Análise e Discussão dos Dados.

5. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

A apresentação dos resultados foi dividida em duas partes. A primeira é a caracterização sociodemográfica dos pais (Quadro 1), cujas narrativas sustentam esta tese, a criança focal e o tipo de deficiência visual (Quadro 2), e as suas esposas (Apêndice 6). A segunda parte refere-se ao processo de organização e integração dos dados, sendo que a síntese geral encontra-se apresentada no Quadro 3. Cumpre mencionar aqui que os dados que emergiram foram organizados em duas grandes dimensões que, por sua vez, foram constituídas por cinco categorias, respectivamente, as quais se apresentam com suas respectivas definições e descrições. Considera-se que as mesmas se constituem em conceitos norteadores deste estudo, em torno do qual giraram as subcategorias e elementos de análise, os quais, em seu conjunto, constituem o corpus principal desta tese e que sustentam a proposta do objetivo geral e da tese que se pretende defender.

5.1 CARACTERIZAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES

A caracterização dos 12 pais entrevistados foi obtida por meio dos dados sociodemográficos no início da entrevista semiestruturada. No Quadro 1, apresentado a seguir, delineou-se um breve perfil de cada participante, considerando-se as informações referentes à idade, estado civil, tempo de união, religião, escolaridade, componentes familiares no domicílio, ocupação profissional (trabalhando ou não, no momento da entrevista e número de horas diárias trabalhadas), renda mensal familiar e moradia.

Quadro 1 - Caracterização sociodemográfica dos participantes

Nome Fictício Pai	Idade Pai	Estado civil	Tempo De União	N de filhos Sexo e idade/criança com deficiência	Religião Pai	Escaridade Pai	Profissão Pai/trabalhando de horas	Componentes no domicílio	Moradia	Renda Familiar em salários
Pai 01	39	Casado	14 anos	03 (♂ 8, 6, 6 cego)	Católico	Superior completo	Tecnólogo Eletrônica/ Sim/ 8 hs	05 (pai, mãe, 3 filhos)	Casa Própria 10 peças	6 a 10 salários
Pai 02	28	Recasamento	04 anos	02 (♂ 7, 7 cego)	Catolico	Superior Incompleto	Técnico em informática/sim/ 8 hs	06 (pai,mãe, filho, tio, avô e avó paternos)	Com familiares 10 peças	1 a 5 salários
Pai 3	56	União estável	08 anos	02 (♂ 16, 2,3 baixa visão)	Sem religião	Superior completo	Representante comercial/Sim/ 7-8hs	03 (pai,mãe,filha)	Apto Próprio 05 peças	1 a 5 salários
Pai 4	48	Casados	27 anos	02 (♂ 7 cego, 7) adotivos	Espirita	Especialização em Construção civil	Engenheiro civil/ sim/ 6 hs	04 (pai, mãe, filhos gêmeos)	Apto Alugado 09 peças	11 a 20 salários
Pai 5	28	casados	10 anos	03 (♂ 12, 7, 5,11 baixa visão)	Catolico não praticante	Ensino médio completo	Vendedor Sim/ 8hs	05 (pai, mãe, 3 filhos)	Casa Própria 06 peças	1 a 5 salários
Pai 6	36	União estável	12 anos	01 (♀ 7,7 cego)	Evangélico Assembleia de Deus	Ensino fundamental incompleto	Capintreiro/sim/ 8-9 hs	03 (pai, mãe, filha)	Casa Própria 04 peças	1 a 5 salários
Pai 7	47	União estável	25 anos	04 (♀ 25, 19, 4,4 baixa visão, 2)	Evangélico Testemunha de Jeová	Ensino fundamental incompleto	Pedreiro/Sim/ 9 hs	04 (pai, mãe, 2 filhos)	Apto Alugado 03 peças	1 a 5 salários
Pai 8	30	União estável	7 anos	01 (♀ 5,8 baixa visão)	Evangélico Assembleia de Deus	Ensino fundamental incompleto	Capintreiro/ Sim/ 9 hs	03 (pai, mãe, filha)	Casa Alugada 03 peças	1 a 5 salários
Pai 9	24	União estável	9 anos	03 (♂ 7, 3, 2 baixa visão)	Evangélico Quadrangular	Ensino fundamental incompleto	Montador de Móveis/sim/ 9hs	05 (pai, mãe, 3 filhos)	Casa Própria 06 peças	1 a 5 salários
Pai 10 Cego	34	Casados Eposa Cega	7 anos	03 (♂ 8 entead, 5,11 cego, 1,8)	Catolico	Ensino médio Completo	Inspetor de Materiais/ não	05 (pai, mãe, 3 filhos)	Casa Própria 06 peças	1 a 5 salários
Pai 11	38	Casados	5 anos e 12 de união	01 (♂ 6,6 meses cego)	Testemunha de Jeová	Ensino Fundamental Completo	Mecânico 8hs	03 (pai, mãe, filho)	Casa Própria/terreno cedido 03 peças	Casa Alugada 03 peças
Pai 12	33	União estável	12 anos	01 (♂ 5 baixa visão)	Catolico	Ensino fundamental incompleto	Capintreiro/ Sim/ 9 hs	04 (pai, mãe, filho e a cunhada)	Casa Alugada 06 peças	Casa Alugada 06 peças

Quanto aos dados sociodemográficos, observa-se que os pais apresentavam idades que variavam de 24 a 56 anos, sendo que seis se encontravam entre 24 a 35 anos, três entre 35 a 45 anos e três pais entre 45 a 60 anos. Os dados revelam que nove pais se encontravam no ciclo vital adulto, mas na fase do ciclo familiar de filhos pequenos, dois pais na fase de transição de filhos pequenos para adolescentes (pai 3, pai 5) e um na fase de filhos pequenos e filhos adultos (pai 7).

Em se tratando do estado civil, seis pais viviam em união estável, cinco eram casados e um vivia um recasamento. Em relação à escolaridade, o predomínio do ensino fundamental (6 participantes), seja completo e/ou incompleto, seguido pelos participantes com ensino superior completo e/ou incompleto (4 participantes). Complementando o perfil socioeconômico dos participantes relativo à ocupação, as profissões citadas foram diversificadas, três dos pais declararam desempenhar atividades autônomas e um deles estava afastado das funções em perícia médica. A maioria dos entrevistados possuía renda familiar em torno de 1-5 salários mínimos. Observou-se ainda uma relação entre nível de escolaridade e tipo de ocupação profissional, no sentido em que nenhuma das famílias evidenciou situação de risco, que compromettesse as necessidades básicas da criança e da família relacionada ao fator socioeconômico, visto que aqueles que apresentavam situação econômica menos favorecida recebiam auxílio da rede familiar próxima.

No que diz respeito aos componentes familiares, somente dois desses pais referiram compartilhar a residência com familiares da família extensa. No que se refere às condições de moradia, seis participantes referiram possuir casa própria, cinco casa ou apartamento alugado e 1 morava com a família na casa de familiares. Todas as residências contavam com serviços de água encanada, luz, coleta de lixo, e seis casas com rede de esgoto e em cinco casas fossa. Todas as residências tinham telefone, televisão, *dvd*, a maioria possuía rádio, computador, internet, máquina fotográfica, aparelho de som e quatro famílias tinham vídeo game, duas tinham notebooks, duas tinham *tablet* e uma tinha *smartfone*.

A descrição acima em termos de renda familiar, moradia e a disponibilidade ao recurso das mídias permitiu visualizar tanto as condições de vida do pai e de suas famílias, como também a possibilidade de acesso que as crianças com deficiência visual tinham ao uso da Informática em suas casas (Digitação, Programa Dosvox - sistema computacional baseado no uso intensivo de síntese de voz, Introdução ao Windows). O acesso às mídias pode constituir-se em

recurso para promover o desenvolvimento das diferentes linguagens, aprendizado e reconhecimento de diferentes conteúdos por parte da criança deficiente visual.

Os meios de condução usado pelas famílias e mencionado pelos entrevistados foram: sete usam carro; dois usam o carro e também usam ônibus; dois usam ônibus e a bicicleta e um apenas o ônibus. Esses dados demonstraram o grau de facilidade/dificuldade de deslocamento familiar ao trabalho, escola e a serviços especializados da criança, bem como a possibilidade de acesso em termos de mobilidade a opções de lazer diversificadas.

Os principais responsáveis pelo **cuidado da criança** apontado pelos participantes foram as esposas (pai 2, pai 6, pai 7, pai 9, pai 12), sendo que duas delas conciliavam esse cuidado com as suas atividades profissionais. **O cuidado da criança** era compartilhado com outros familiares ou com pessoas contratadas para essa finalidade em seis famílias (pai 1, pai 4, pai 5, pai 8, pai 10, pai 11). O Pai 3 foi o único que referiu ser o principal responsável pelo cuidado da criança durante a semana em função da jornada de trabalho de sua companheira que excedia as 8 horas diárias. O compartilhamento do **cuidado da criança**, no período noturno e/ou finais de semana, entre pais e esposas era uma realidade entre os casais.

A reorganização familiar para garantir o cuidado da criança pode ser vista como um estressor, pois gerou mudanças na rotina de trabalho externo, levando as mulheres a pararem de trabalhar ou adequarem o horário de trabalho, assim como, às vezes, foi o pai que também teve que ajustar ou diminuir sua carga horária de trabalho. Independente da idade dos pais, da fase do ciclo vital familiar em que se encontravam, de certo modo, os doze pais seja no período noturno e/ou nos finais de semana compartilhavam o cuidado da criança.

Quanto ao cuidado específico referente à responsabilidade de transporte escolar da criança focal: a esposa era a responsável em levar e pegar a criança na escola em cinco famílias (pai 6, pai 7, pai 8, pai 9, pai 12), em função da sua maior disponibilidade de tempo comparada à do pai para realização dessa atividade. O Pai 5 se responsabilizou integralmente por essa atividade. Os pais que compartilhavam esses cuidados com outros familiares ou suas esposas foram os Pai 2 e Pai 3. Além disso, o transporte escolar foi uma alternativa adotada pelo Pai 4 e Pai 10 para levar e buscar a criança na escola e pelo Pai 1 para levar a criança à escola.

Caracterização da criança focal e de sua mãe

A caracterização da criança focal (aquela que apresentava a deficiência visual) e de suas mães foi obtida por meio dos dados sociodemográficos das entrevistas semiestruturadas, realizadas com os pais. O quadro da caracterização da criança foco da pesquisa possibilitou ter acesso à idade, sexo, condições visuais, tipo de deficiência visual da criança, escolaridade em ensino regular e especializado/período da frequência. A apresentação foi com o intuito de evidenciar a caracterização da criança focal em torno do qual o pai desenvolveu suas atividades de cuidado paterno, apresentado no Quadro 2:

Quadro 2 - Caracterização da Criança Foco da Pesquisa

Nome Fictício	Idade	Sexo	Condições Visuais	Tipo de deficiência visual da criança	Escolaridade/ Período Ensino especializado/ Período
Filho 1	6 anos	M	Cego	Retinopatia da Prematuridade	- Ensino Fundamental/vespertino e 1x/semana Braille no colégio no matutino - Associação de Integração de Cegos 2x/matutino
Filho 2	7 anos	M	Cego	Hipoplasia de Nervo Óptico	- Ensino Fundamental/matutino e 1x/semana no colégio/vespertino na sala multimeios - Associação de Integração de Cegos 3x/semana no vespertino
Filho 3	2 anos e	F	Baixa visão	Retinopatia	- Educação

	3 meses			da Prematuri- dade	Infantil/ integral - Associação de integração de cegos 1x/semana no vespertino
Filho 4 adotivo	7 anos	M	Cego	Retinopatia da Prematuri- dade	- Ensino Fundamental/v espertino - Associação de Integração de Cegos 3x/semana no matutino
Filho 5	5 anos e 11 meses	M	Baixa visão	Retinopatia da Prematuri- dade	- Educação Infantil/ Integral 2x/semana - Associação de Integração de Cegos 1x/semana no matutino - Instituição Estadual de Educação Especial/vesper tino
Filho 6	7 anos	F	Cego	Retinopatia da Prematuri- dade	- Ensino Fundamental/ matutino - Associação de Integração de Cegos 2x/semana no vespertino
Filho 7	4 anos	M	Baixa visão	Catarata Congênita	- Educação Infantil/vespert ino - Associação de Integração de Cegos 5x/semana no matutino

Filho 8	5 anos	F	Baixa visão	Hipoplasia de Nervo Óptico	- Educação Infantil/vespertino - Associação de Integração de Cegos 2x/semana no vespertino
Filho 9	2 anos e 1 mês	M	Baixa visão	Albinismo Ocular com Hipoplasia de Mácula e Nervo Óptico	- Educação Infantil/integral - Associação de Integração de Cegos 2x/semana no vespertino
Filho 10	5 anos e 11 meses	M	Cego	Neuropatia Hereditária de Leber	- Educação Infantil/integral 2x/semana - Associação de Integração de Cegos 2x/semana no vespertino
Filho 11	6 meses e 15 dias	M	Cego	Olho Cístico Congênito e Oclusão de Fenda Palpebral Bilateral	- Associação de Integração de Cegos 2x/semana no matutino
Filho 12	5 anos	M	Baixa visão	Catarata Congênita	- Educação Infantil/integral - Associação de Integração de Cegos 2x/semana

Fonte: desenvolvido pela autora a partir dos dados extraídos dos questionários sociodemográficos e entrevistas realizadas com os participantes do estudo.

Destacam-se desse quadro os seguintes dados: em relação à deficiência visual, seis crianças são cegas; dessas, cinco meninos e uma menina. As crianças com baixa visão são seis; desses, quatro meninos e duas meninas.

No que diz respeito à caracterização das mães das crianças focais o Apêndice 6 permite visualizar os dados referente: à idade, escolaridade, profissão, números de horas dedicadas ao trabalho de cada uma delas.

A idade das mães variou entre 23 e 51 anos. Destaca-se que a esposa do participante 4 tinha 51 anos e foi o casal que optou pela maternidade e paternidade tardia e o fizeram através da adoção. O participante 7 e sua esposa com 47 e 41 anos respectivamente tem dois filhos adultos, que não moravam mais em casa. O casal nessa fase de maior maturidade experimentava a maternidade e paternidade de dois outros filhos pequenos, sendo que um dos filhos tinha baixa visão. O que também foi experimentado pela esposa de 42 anos do participante 12.

As esposas tinham o Ensino Médio, sendo que quatro delas não o concluíram, nove exerciam atividades profissionais, sendo que destas a esposa do participante 9 o realizava de forma autônoma sem vínculo empregatício, e três no momento da entrevista não estavam trabalhando em empregos formais (pai 6; pai 7; pai 12). Dessas, a esposa do participante 6 era a que realizava trabalho autônomo eventual, organizando excursões. O número de horas trabalhadas pelas esposas ficou entre 4 a 10hs/diárias. A deficiência de seus filhos atuou em certa medida como catalisador do processo de afastamento do mundo laboral, e possibilitou àquelas mães concentrarem-se mais no cuidado das crianças pequenas, e acompanhá-las à associação de integração de cegos no contra turno da educação infantil ou ensino fundamental. Com relação às situações de desemprego das três esposas, pode-se inferir que isso se devia mais a questões ligadas a cunho social e econômico.


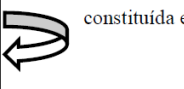


O objetivo de apresentar essa caracterização foi o de oferecer uma maior contextualização dos dados que sustentam os objetivos desta tese, chamando a atenção ao contexto familiar, aos aspectos socioeconômicos e à caracterização dos participantes e de suas famílias, dados que auxiliaram para reflexão a respeito do caráter multifatorial e complexo do fenômeno investigado.

5.2 APRESENTAÇÃO DAS DIMENSÕES E QUADRO GERAL DAS CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E ELEMENTOS DE ANÁLISE

Dado o vasto conjunto de dados decorrentes das narrativas dos pais, da aplicação do Mapa de Redes e do diário de campo respectivamente, optou-se, num primeiro momento, organizar os dados em duas grandes dimensões, conforme mencionado anteriormente: 1) “o

processo de construção do envolvimento paterno” e a 2) “dinâmica das redes pessoais significativas constituídas em torno do pai”. No quadro 03, observam-se as duas dimensões e as categorias congregadas em torno das mesmas, sendo que as dimensões se caracterizam como um fio condutor na organização da complexidade dos dados, nucleados pelas categorias de análise. Visando uma melhor compreensão do processo de organização dos resultados, apresenta-se em continuação o Quadro 3.

Quadro 3 - Quadro geral de dimensões e categorias de análise

<p>Dimensão I</p> <p>Processo de Construção do Envolvimento</p> <p>Paterno</p> 	<p>Dimensão II</p> <p>Dinâmica da Rede Pessoal Significativa</p> <p>constituída em torno do Pai</p> 
<p><u>Categorias</u></p>  <p>1.1 Significados Atribuídos à paternidade</p> <p>1.2 Construção do ser Pai de uma Criança com deficiência</p> <p>1.3 Repercussões no Pai frente à confirmação do diagnóstico</p> <p>1.4 As ações e cuidados presentes no Envolvimento paterno</p> <p>1.5 Expectativas quanto ao desenvolvimento da criança</p>	<p><u>Categorias</u></p>  <p>2.1 Características das Redes</p> <p>2.2 Tipos de funções desempenhadas pelas redes</p> <p>2.3 Percepções dos pais sobre a rede</p> <p>2.4 Repercussão social da deficiência na perspectiva do Pai</p> <p>2.5 Compartilhando a experiência de ser pai de uma criança com deficiência</p>

Fonte: Elaborado pela autora

Cada categoria constituída por suas respectivas subcategorias e elementos de análise foram organizadas numa proposta de leitura horizontal, e que são apresentadas nos Quadros 4 e 5. A nomeação das categorias resultou das regularidades temáticas presentes nas narrativas dos entrevistados, mapa de rede e da literatura pertinente, sendo que os dados de observação registrados em diário de campo auxiliaram na integralização da análise das categorias. As mesmas tiveram como objetivo estabelecer aspectos emergentes comuns e diferenciais acerca do tema proposto. Para isso, realizou-se uma análise em profundidade

com o intuito de responder aos objetivos específicos, tendo presente o objetivo geral do trabalho (Strauss & Corbin, 2008).

A organização dos dados procurou apresentar as singularidades, a riqueza das vivências dos pais expressas em suas narrativas, as construções de significados dos participantes, o diálogo com os diferentes autores, que subsidiaram na compreensão dos dados, e o processo hermenêutico da pesquisadora com o intuito de melhor retratar os elementos que convergiram no processo de análise dos dados. Nessa direção, o conjunto das categorias em cada uma das dimensões deve ser compreendido como partes e como todo, em um movimento recursivo de complementaridade em que os produtos e efeitos são ao mesmo tempo causas e produtores do que os produz. É esta trama de conexões complexas que revela o processo dinâmico de relações que se estabelecem e onde adquirem sentido os significados presentes nas narrativas analisadas (Morin, 2011).

A descrição e a definição das categorias e subcategorias serão realizadas no capítulo 6, que se refere à análise e discussão dos resultados. A seguir, serão apresentadas as definições das dimensões, seguidas dos Quadros 4 e 5 que evidenciam a organização total das dimensões e respectivas categorias, subcategorias e elementos de análises.

5.2.1 Dimensão I – Processo de Construção do Envolvimento Paterno

A dimensão “Processo de Construção do Envolvimento Paterno” congregou um conjunto de categorias que reúnem significados relacionados à percepção dos pais quanto aos significados atribuídos à paternidade, à construção de ser pai de uma criança com deficiência visual, às repercussões frente ao diagnóstico da deficiência, às formas de envolvimento paterno e às expectativas quanto ao desenvolvimento da criança.

Quadro 4 - Quadro Categrorial Dimensão I- Processo de Construção do Envolvimento Paterno

Dimensão I – Processo de Construção do Envolvimento Paterno		
Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
1.1 Significados Atribuídos à Paternidade	1.1.1 A partir da possibilidade de construir uma família	Como a realização de um sonho e concretização do papel do pai
		Em diferentes fases do ciclo vital
		Ressignificando a experiência de ser pai
	1.1.2 Como uma experiência singular	Dificuldade para definir o que é ser pai
		Em relação a reflexões e sentimentos vivenciados
	1.1.3 A partir das mudanças do cotidiano familiar	Aumento das responsabilidades e limitações
1.2 Construção do ser Pai de uma Criança com Deficiência	1.2.1 No processo da gravidez e nascimento	Acontecimentos no período gravídico
		Acontecimentos no nascimento e puerpério
	1.2.2 No processo da descoberta da deficiência do filho (a)	O diagnóstico
		Percebido pela família
		Pela equipe de saúde
		Pelas instituições educacionais
1.3 Repercussões no Pai frente à Confirmação do Diagnóstico	1.3.1 Repercussões emocionais	Reações Emocionais
		Ressignificação do projeto de vida e seus valores
		Retraimento social
	1.3.2 Estratégia de enfrentamento frente ao diagnóstico	Busca centrada no problema
	1.3.3 Relacionadas às atitudes dos profissionais e das institucionais	Em termos de orientações
		Em termos de condutas adotadas
		Reações emocionais dos pais frente às intervenções e procedimentos
1.4 As ações e cuidados presentes no Envolvimento	1.4.1	Tempo disponível
	Acessibilidade	Comparado com o da esposa
	1.4.2 Nos cuidados	Referentes às necessidades

Paterno	diretos	básicas
		Compartilhados entre o pai e familiares
		No auxílio em tarefas escolares e aprendizagens
	1.4.3 Nos cuidados indiretos	Referentes à realização de tarefas domésticas
		De acompanhamento da criança a serviços especializados, de saúde e escola
		Propiciando objetos, situações e ambientes adequados para o desenvolvimento da criança
	1.4.4 Interação social calorosa	Jogos e brincadeiras
		Passeio e lazer
	1.4.5 Interação social instrutiva	Estabelecimento de regras e limites
		Formas de disciplina e repreensão
	1.4.6 Interação do pai com o filho	Na forma de se relacionar
		Relação pai/ criança x mãe/criança
		Momentos significativos
	1.4.7 Cuidados especiais dispensados à criança	No cotidiano
	1.4.8 Mudanças efetuadas na casa para inclusão da criança	Adequação estrutural da casa
		Adequação da organização espacial
1.5 Expectativas quanto ao Desenvolvimento da Criança	1.5.1 Relacionados à educação	Acordos e divergências no casal na forma de instruir e apontar a disciplina
	1.5.2 Facilitadores e barreiras do processo de socialização e aprendizagem	Na perspectiva do pai e da mãe
		Na perspectiva da compreensão familiar

Fonte: Elaborado pela autora

5.2.2 Dimensão II – Dinâmica da Rede Pessoal Significativa constituída em torno do Pai

A dimensão II contempla a dinâmica da rede pessoal significativa, configurada em torno do pai e sua influência no desenvolvimento do envolvimento paterno, de acordo com o grau de comprometimento relacional e com as funções desempenhadas pelas mesmas, a repercussão social da deficiência na perspectiva do pai, o compartilhamento da experiência de ser pai de uma criança com deficiência, as percepções que o pai teve sobre essa rede e os significados atribuídos a sua participação na pesquisa.

Quadro 5 - Quadro Categorical Dimensão II – Dinâmica da Rede Pessoal Significativa constituída em torno do Pai

Dimensão II – Dinâmica da Rede Pessoal Significativa constituída em torno do Pai		
Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
2.1 Características das Redes	2.1.1 Composição da Rede	Relações familiares
		Relações de amizade
		Relações do trabalho e estudos
		Relações comunitárias
		Relações da Associação de Integração de Cegos
	2.1.2 Tamanho da Rede	Pequenas
		Médias
		Grandes
		Invisibilidade de membros
	2.1.3 Intensidade do Compromisso	Relacionamentos Íntimos
		Relacionamentos Sociais
		Relacionamentos Ocasionais
2.2 Tipos de Funções desempenhadas pelas Redes	2.2.1 Suporte familiar	Apoio Emocional
		Ajuda material ou de serviços
		Companhia social/interação social
		Guia cognitivo e conselho
		Acesso a novos contatos
		Regulação Social
	2.2.2 Suporte de amigos	Apoio Emocional
		Ajuda material ou de serviços
		Companhia social/interação social
		Guia cognitivo e conselho
		Acesso a novos contatos

	2.2.3 Suporte nas relações de trabalho e /ou estudo	Regulação Social
		Apoio Emocional
		Ajuda material ou de serviços
		Companhia social/interação Social
		Guia cognitivo e conselho
	2.2.4 Suporte comunitário	Apoio Emocional
		Ajuda material ou de serviços
		Companhia social/interação Social
		Guia cognitivo e conselho
		Acesso a novos contatos
		Regulação Social
2.3 Percepções dos Pais sobre a Rede	2.3.1 Quanto ao tamanho da sua rede	Dimensões
	2.3.2 Quanto ao apoio	Quanto à efetividade
	2.3.3 Quanto à possibilidade de reflexão	Em torno da participação na pesquisa
2.4 Repercussão Social da Deficiência na perspectiva do Pai	2.4.1 Na busca pela inclusão	No contexto escolar
		No contexto social
	2.4.2 Estereótipos sociais com relação à deficiência	Existente no contexto em geral e no contexto familiar
	2.4.3 Na vida profissional do pai	No contexto do trabalho
	2.4.4 Sobre Políticas de Inclusão Social	Conhecimentos relacionados
2.5 Compartilhando a Experiência de ser Pai de uma Criança com Deficiência	2.5.1 Conselho que daria a outro pai de criança com deficiência visual	Em termos de expectativas e envolvimento
		Recursos necessários

Fonte: Elaborado pela autora

6. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A construção do processo de análises de dados precisa ser compreendida como a construção de uma grande trama de significados que se afetam recursivamente e é nela que se pretende desvelar os sentidos e significados que emergiram dos dados coletados. E nesta perspectiva é que as dimensões e suas respectivas categorias foram construídas, analisadas e discutidas e a seguir estão contempladas.

Para facilitar a compreensão do leitor, é importante apontar que o processo de análise de cada categoria e dimensão está acompanhado de uma síntese após a finalização das mesmas e que teve como objetivo apresentar a ênfase nos principais aspectos observados pela pesquisadora. A análise e discussão dos dados seguirá a ordem proposta no Quadro Geral das Dimensões I e II.

6.1 DIMENSÃO I - PROCESSO DE CONSTRUÇÃO DO ENVOLVIMENTO PATERNO

Esta dimensão teve como ângulo congregar expectativas e significados, comportamentos, ações, atitudes, desafios e dificuldades atribuídos à paternidade, evidenciando a construção dessa trajetória dos pais frente ao processo de envolvimento paterno.

Conforme apontado anteriormente, a primeira dimensão desta pesquisa contemplou o processo de Construção do Envolvimento Paterno. A discussão a respeito abordou a constituição dessa construção na trajetória de cada pai entrevistado e congregou um conjunto de cinco categorias. Desse modo, pretendeu-se dar visibilidade e voz às experiências paternas frente ao processo de construção do envolvimento paterno.

Os resultados discutidos nessa primeira dimensão e suas respectivas categorias, subcategorias e elementos de análise serão apresentados, obedecendo à mesma ordem e numeração nos títulos e no corpo do texto do Quadro 4. As subcategorias e os elementos de análise estarão destacados em **negrito** no corpo do texto, ao longo de toda seção de discussão dos resultados.

6.1.1 Categoria Significados Atribuídos à paternidade

Esta categoria congregou um conjunto de narrativas referentes a como os pais compreendem o fenômeno da paternidade. A mesma compõe-se pela integração de três subcategorias: a primeira **a partir da**

possibilidade de construir uma família, a segunda **como uma experiência singular** e a terceira **a partir das mudanças do cotidiano familiar** e seus respectivos elementos de análise.

A subcategoria 6.1.1.1 **a partir da possibilidade de construir uma família** descreveu sentimentos relacionados à gratificação com o papel paterno, a vivência dessa experiência nas diferentes fases do ciclo vital, as dúvidas relacionadas e as mudanças experienciadas.

Quadro 6 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.1.1 A partir da possibilidade de construir uma família

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
Categoria 6.1.1 Significados Atribuídos à Paternidade	6.1.1.1 A partir da possibilidade de construir uma família	<ul style="list-style-type: none"> - Como a realização de um sonho e concretização do papel do pai - Em diferentes fases do ciclo vital - Ressignificando a experiência de ser pai

Fonte: Elaborado pela autora

O elemento de análise **como a realização de um sonho e concretização do papel do pai** foi mencionado por cinco participantes. Em suas narrativas aparece a paternidade como a concretização de um desejo pessoal que, para dois desses pais, exigiu tratamentos médicos longos para viabilizar a gravidez da esposa (pai 1; pai 4), sendo que um deles não obteve êxito e o casal optou pela adoção (pai 4). Aparece ainda o sentimento de realização no desempenho do papel paterno manifestado nas falas como envolvimento nas atividades das crianças, dedicação e capacidade na condução dos problemas (pai 4); como a melhor experiência da vida (pai 3): ***“É bom, é bom de mais. Eu acho que não existe coisa melhor no mundo, do que ser pai.”***; realização de um sonho (pai 1; pai 4; pai 11) e ao fato de sempre ter tido afinidade e amor por crianças (pai 11). As narrativas em continuação exemplificam a descrição mencionada:

“Ser pai? Eu acho que Pai pra mim sempre foi um sonho, né, ser Pai. Sempre eu queria. O meu sonho era o de construir uma família e tivemos... (...). Foi diferente. Pra quem lutou a vida toda

pra ter um filho e não conseguia né. Foi bem diferente.” (pai 1)

“(...) com essa questão da dedicação pra eles, a condução dos problemas que se manifestaram, o envolvimento nas atividades deles assim, tem... tem sido muito gratificante, muito...” Tem me proporcionado ser uma pessoa melhor”. (pai 4)

Outros pais mencionaram um forte desejo de ter um filho(a) e isso antecedia a própria gravidez de suas esposas. Para o Pai 1 e o Pai 4, a experiência envolveu muitos anos de tentativas, tratamentos médicos e frustrações para a concretização do sonho, o que vai ao encontro do apontado por Krob, et. al., (2009). Destaca-se que as dificuldades encontradas pelos Pai 1 e Pai 4 pareciam intensificar ainda mais o desejo de terem um filho.

A paternidade como geradora de sentimentos de abnegação e da visão de filho enquanto dádiva foi evidenciada na fala do Pai 7 e Pai 11:

“Ah, a experiência, a experiência é boa, a partir do momento que a gente põe um filho no mundo a gente vai trabalhar só pra ele, a vida toda, às vezes eu tiro de mim pra eles.” (pai 7).

Destaca-se aqui esse movimento de abnegação como um movimento de doação para o outro, em certa medida sustentando uma visão idealizada. Reconhece-se que o movimento de doação se deva ao desejo de ter o filho(a) e cuidar dele(a), mas não se pode negar todo o processo de idealização da paternidade imbuído na fala do Pai. O relato do participante (pai 7) também demonstra uma questão do estereótipo social com relação ao pai, ligada ao gênero: ser provedor, ter que resolver, que nossa cultura credita ao pai a responsabilidade pelo sustento e segurança familiar como referido por Fleck, Faleke e Hackner (2005); Lewis e Lamb, (2003); Staudt (2007).

Aponta-se que o pai era no momento o único responsável pelo sustento financeiro da família, logo a preocupação e a responsabilidade com a questão financeira estavam intensificadas para ele. O suporte econômico evidenciado na fala do Pai 7 *“às vezes eu tiro de mim pra eles”* foi o referido nos estudos por Goetz e Vieira (2009) como sendo o de uma visão idealizada do papel paterno. Percebe-se nessa família uma divisão mais tradicional de funções, pelo fato de a mãe não participar do mercado de trabalho, estando como responsável pelas atividades no

ambiente doméstico e o cuidado dos filhos. Neste caso, a paternidade ainda pode ser classificada como uma paternidade tradicional, em que o pai é o responsável pelo sustento e autoridade moral sobre a família, o que vai ao encontro dos estudos de Hegg, (2004); Villamizar e Rosero-Labbé (2005).

O filho significado como dádiva, como presente, como realização de um sonho pode ser um sonho pessoal (pai 1; pai 4), um sonho a partir da ideia religiosa (pai 11), como o evidenciado na fala:

*“É, tirando... independente de religião ou não, mas pra gente realmente, **ele nos trouxe mais..., nos trouxe mais a certeza ainda de quão responsáveis nós temos que ser, independente de religião ou não, a biblia nos fala que os filhos são a dádiva... por tanto nos precisamos prezar**”. (...) **Tanto que eu sempre amei criança, dos nossos amigos, sempre amei, tive afinidade com criança. Agora então... muitas vezes a gente para assim e parece que nem é nosso**”.*(...) (Pai 11).

A idealização da paternidade aparece na narrativa anterior do Pai 11 enquanto realização de um sonho que foi materializado e comparado a um presente e que requer cuidado e envolvimento afetivo. A partir da análise, observa-se além de uma idealização sobre a espera desse filho, que a paternidade determina um objetivo na vida, um propósito, certo grau de satisfação, sendo isso também evidenciado no trabalho de Bee (1997).

A significação da paternidade foi tratada na subcategoria **Como pais em diferentes fases do ciclo vital**: A paternidade vivenciada na fase do ciclo vital de maior maturidade foi mencionada por dois pais (pai 4 e pai 11):

*“**Nós somos pais tardios. As crianças vieram num momento que a gente já tava mais estabilizados. Eu tinha bastante dúvidas quanto ao meu desempenho como pai,mais... me surpreendi assim... (...) Foi uma coisa que... nos primeiros anos... a gente tentou... a gravidez natural, fizemos tratamento e aí os tratamentos não deram certo, foi frustrante, daí abandonamos a ideia da paternidade por um tempo, depois cogitamos a adoção, mas também com os processos são muito desgastantes,***

desistimos e fomos tocar a vida profissional, fomos fazer mestrado, fomos fazer a especialização e tal. E aí... de repente conhecemos eles dois no abrigo e aí as coisas foram assim em 5 meses estava o processo de adoção concluído e eles estavam em casa”.(pai 4)

Após várias tentativas e tratamento pela gravidez sem sucesso, no processo de adiamento do projeto da paternidade e maternidade, eles foram pensando, abandonando e retomando a ideia, algo que se foi gestando à medida que amadureciam a ideia de paternidade. O significado surge sem a presença do filho, não era uma coisa concreta, mas a ideia da paternidade já emerge no processo de construção da ideia de adoção.

A construção da ideia de adoção se deu também pelo convívio breve prévio com as crianças. Esse convívio foi efetivado pelas visitas frequentes às crianças no abrigo e pela possibilidade de convívio na própria casa dos adotantes em ocasiões específicas. A escolha em adotar essas crianças após os primeiros contatos com elas no abrigo talvez tenha ocorrido pelas demandas de cuidado que elas têm, como se o cuidado fosse o fator constituinte do vínculo parental, desse modo, o fator principal da vinculação pode ter sido o exercício do cuidado. Esse convívio favoreceu o tempo de aproximação e de certo modo de adaptação, de conhecimento mútuo, que levou a concretizar a adoção sendo isto também apontado por Andrei (2001). Há que se considerar que o Pai 4 e sua esposa nesse processo de adoção realizado no ciclo vital da maturidade tiveram que redimensionar seus projetos, suas prioridades para acolher em suas vidas a criança adotada, o que exigiu inúmeras resoluções e escolhas que podem ser inicialmente difíceis o que também vai ao encontro do constatado no trabalho de Weir (2003).

Nesse sentido, o significado da paternidade foi se configurando a partir desse processo tanto de adiamento pela adoção como pelo convívio prévio. Por que as dúvidas? Talvez porque a ideia da paternidade se gestou num momento de estabilidade da vida familiar. Eram *“pais tardios”*, tinham alcançado as metas que queriam. No seu momento de estabilização já tinham alcançado a realização profissional e acadêmica, sendo que esse momento de estabilização é que os levou a ter dúvidas.

Com relação à adoção, o Pai 4 apresentava condições socioeconômicas favoráveis, emprego estável, boa remuneração, ele e a esposa optaram por adoção de gêmeos que apresentavam deficiência,

um com paralisia cerebral e o outro (a criança focal 4) com deficiência visual, sendo que ambos foram adotados com idade superior a um ano. Essas condições vão ao encontro das do estudo de Ebrahim (2001) quando comparou pais que realizaram adoções de crianças maiores de 2 anos com pais que efetuaram adoções de bebês (adoções clássicas). Dentre algumas de suas afirmações destacam-se as que os adotantes tardios apresentam um nível socioeconômico superior aos adotantes clássicos; maior estabilidade e maturidade emocional; motivações mais altruístas para a adoção. O que se assemelha às condições da experiência de paternidade por adoção do Pai 4.

Na fala do Pai 11, a paternidade tardia se expressou da seguinte forma:

“Foram 12 anos, ela sempre queria ter, no início eu era meio reticente. A gente nunca brigou por causa disso. Ah, mas a gente, não quero ou coisa e tal, daí fomos amadurecendo a coisa e depois.... (...) Não de medos; preocupações das responsabilidades, apesar de eu posso dizer que sou uma pessoa altamente bem centrada nas coisas e justamente isso que me dava preocupação. Acho que filho não é algo qualquer que você dá jeito e de repente não quer mais, tudo muito...(...)” (pai 11)

A construção do projeto de paternidade (pai 11) se deu a longo prazo, num contexto de dúvidas a partir do momento do ciclo vital que eles estavam vivendo, que foi um período também de adaptação, de acomodação dos valores e a regras de relacionamento, o que acarretava sentimentos ambivalentes. Em certa medida, o Pai 11 prolongou o que se denomina nos estudos de família de período de aquisição, que é a fase inicial da vida familiar (Ceverny, 2002). Essa fase, segundo a autora, pode perdurar por muitos anos, principalmente para casais que adiam a decisão de ter filhos, e pode sofrer influência da faixa etária dos cônjuges, estilo de vida e contexto social.

O pai, em seu relato, reconhece a responsabilidade que se constitui a opção pela paternidade, vislumbra o redimensionamento dos projetos pessoais e familiares para possibilitar a inclusão de um filho, e tem consciência do caráter definitivo da decisão. A chegada de um filho implica responsabilidade permanente e integral com a criança, que não cessa senão com a morte, conforme também foi apontado por Costa e Katz, (1992).

O Pai 9, em sua fala, sinalizou a vivência da paternidade em um outro momento de transição do ciclo vital, a adolescência. A experiência de paternidade se deu quando ele (pai 9) tinha apenas 17 anos e foi descrita como assustadora, podendo ser considerada como um estressor ao relacioná-lo com seu ciclo vital. Nesse contexto, o nascimento do seu primeiro filho exigiu adaptações e mudanças em sua vida. O Pai 9 teve que assumir o papel de pai e todas as responsabilidades inerentes e abandonar o papel exclusivo de filho, além de ter que redimensionar seus projetos pessoais em prol do bebê, o que encontra guarida nos estudos de Bornholdt et. al. (2007), Cramer, (1993), Cramer e Palacio-espasa (1993), Freitas et. al. (2007), Krob et. al. (2009), Genesoni e Tallandini (2009), Salmela-Aro et. al. (2000).

No caso do Pai 9, o estresse foi maior, pois ocorreu nos pontos de interrupção e consequentemente de deslocamento do ciclo vital em desdobramento. Momento em que foi necessária a ajuda dos familiares para que o jovem casal se reorganizasse para prosseguir desenvolvimentalmente, aspecto esse que vai ao encontro do que aponta a literatura (Carter & McGoldrick, 2001). Nesse caso, a gravidez na adolescência pode ser considerada um estressor horizontal (transições de ciclo de vida) que faz uma intersecção com estressores verticais (de padrões e expectativas transgeracional), gerador de importante ansiedade no sistema. Além desses, os estressores que estão relacionados ao contexto social, econômico e político exercem sobre a família forte impacto enquanto se deslocam através das diferentes fases do ciclo vital (Carter & McGoldrick, (2001).

Entre os sentimentos vivenciados no nascimento de seu primeiro filho, o Pai 9 destacou o medo ao usar a expressão “*assustador*” para definir a sua experiência. A descoberta da gravidez no período da adolescência pode gerar sentimentos contraditórios e opostos dos positivos aos negativos. Tais sentimentos podem se agravar nesse momento do ciclo vital, pois geralmente pode significar a desistência ou mudança de muitos projetos e atividades (Maldonado, Dickstein & Nahom, 1997).

O intuito de evidenciar estas singularidades dos participantes é mostrar como a construção do envolvimento paterno, enquanto processo, é constituído de outros aspectos que influenciam a proposta de “paternidade” desses pais.

As narrativas dos participantes também apontaram para a **ressignificação da experiência de ser pai**, que se evidenciou pela valorização dos momentos significativos de interação e convívio com a criança, que exigiu um redimensionamento das prioridades e

reorganização do trabalho que possibilitasse a vivência efetiva da paternidade, a qualificação do papel paterno buscando maior envolvimento e dedicação nas atividades das crianças, além da exigência de aprendizado de gerenciamento do tempo buscando conciliar melhor suas atividades com suas atribuições paternas, conforme ilustra o relato a seguir:

O primeiro filho foi assim... eu... eu não tive tanta participação com ele, porque eu viajava muito na época. Eu era representante de uma multinacional, eu viajava muito. Então a mãe dele praticamente criou ele. (...) Então foi... mais emocionante agora com a filha, porque agora estou no lado dela direto, né, 24 horas, não saio de perto..(...) (...) então... eu acho que agora eu sou mais pai do que deveria ter sido com meu filho também.(pai 3)

Na fala do Pai 3, observou-se uma reflexão retrospectiva sobre o exercício paterno desempenhado com relação ao primeiro filho, caracterizado pelo pouco envolvimento na época, em função das especificidades do seu trabalho e a consequente consciência e valoração da possibilidade de maior envolvimento com sua filha, no momento atual, e que lhe permitiu a qualificação do seu papel paterno. Esse convívio maior com a filha se deve, também, ao trabalho do pai, que lhe permite maior flexibilidade de horários e atividades.

Também se evidenciou a preocupação dos pais no envolvimento com as atividades e demandas das crianças e a necessidade de redimensionamento das prioridades. Assim, o Pai 4, ao analisar seu envolvimento paterno, comparou seu desempenho atual com as suas expectativas prévias, destacando que a sua participação nos cuidados superou positivamente o que imaginara.

A subcategoria **6.1.1.1 a partir da possibilidade de construção de uma família** foi vinculada à realização de um sonho e demandou investimento em tratamentos médicos ou a busca pela adoção. A concretização do papel paterno foi atrelada ao envolvimento, responsabilidade pelas demandas da criança, papel de provedor, sentimentos de satisfação, valor e propósito diante da vida.

A paternidade foi vivenciada pela maioria dos pais na fase do ciclo vital familiar de Aquisição, além de pai adolescente e pais tardios (fase Madura) com as repercussões, pessoais, familiares e sociais próprias de cada fase. Da mesma forma, mostrou que a ressignificação

dessa experiência na perspectiva paterna envolveu mudanças nos valores e prioridades pessoais, reorganização profissional, redimensionamento do tempo dedicado à família e qualificação paterna, através da dedicação e envolvimento nas atividades da criança.

A subcategoria **6.1.1.2 Como uma experiência singular** reuniu elementos a partir do surgimento de sentimentos e os significados que foram atribuídos à paternidade.

Quadro 7 - Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.1.2 Como uma experiência singular

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
Categoria 6.1.1 Significados Atribuídos à Paternidade	6.1.1.2 Como uma experiência singular	- Dificuldade para definir o que é ser pai - Em relação a reflexões e sentimentos vivenciados

Fonte: Elaborado pela autora

A **dificuldade para definir o que é ser pai** reflete a dificuldade de expressar em palavras o sentido subjetivo da paternidade: “Ah, acho que ser pai... *não existe palavra pra... descrever o que é ser pai*”. (pai 1) e (...) “*É uma coisa... como que posso explicar... é tudo, como posso dizer é tudo, o mais simples*”. (pai 12)

Por outro lado, a grande maioria dos pais quando questionados sobre o significado da experiência de ser pai o fizeram relatando **reflexões e sentimentos vivenciados** por eles e definindo os atributos da paternidade. Destacaram-se o movimento de querer estar com a criança e a descrição da paternidade como uma experiência positiva: “*Ah, a experiência, a experiência é boa. (...) A experiência é boa, eu adoro as crianças, sempre adorei os meus filhos*”. (pai 7). Também foi mencionado que é uma experiência *maravilhosa, gratificante, desafiante, emocionante, diferente de tudo*, como expressão de amor, gerando dedicação aos filhos e o comprometimento de enquanto pai ser como modelo pro outro:

“(...) Então... *eu me senti me policiando mais quanto às coisas que eu acredito, porque a gente acha que é o exemplo que move, não adianta ficar falando, falando. As crianças tem que sentir que você age daquela forma e que aquilo é uma forma boa*”(pai 4).

Os sentimentos e as percepções sobre a experiência da própria paternidade apontada pelos entrevistados são positivos e sugerem alegria, realização, amor, e o desejo de se dedicar e ser modelo para o filho, o que também é apontado por pesquisadores como Gonçalves, et.al. (2013), Gomes e Resende, (2004) e Henwood e Procter, (2003), porém, conforme os autores, a busca por conformar-se ao ideal de pai, pode trazer tensões. O fato de o pai (pai 4) se preocupar em ser uma espécie de modelo para seu filho, em passar valores, em manter coerência ética entre discurso e ação, reflete a mesma expectativa paterna verificada na pesquisa de Krob et. al. (2009).

Por sua vez, um participante apontou que nem todos os homens têm perfil para a paternidade ou tem a possibilidade de se envolver efetivamente com o (a) filho (a): (...) *“porque dentro desse ser pai, não é toda pessoa que consegue ser pai presente”* (pai 5). Ser pai presente na perspectiva desse participante era ter a capacidade de conciliar tempo, atividades e interesses pessoais com as necessidades da criança.

Os participantes do estudo mencionaram sentimentos positivos ao descrever a experiência da paternidade e que em consequência foram geradores de dedicação e comprometimento com a criança. Apesar disso, a subjetividade envolta nessa significação foi percebida pela dificuldade encontrada por alguns pais para expressar em palavras seus sentimentos. A significação da paternidade para além dos sentimentos envolvidos é expressa também por ações e reações para a efetivação do exercício dessa paternidade e que será discutida na subcategoria a seguir.

A subcategoria **6.1.1.3 a partir das mudanças do cotidiano familiar** descreve o aumento das responsabilidades advindas da paternidade e as limitações impostas ao pai pelo exercício do papel parental.

Quadro 8 - Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.1.3 A partir das mudanças do cotidiano familiar

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
Categoria 6.1.1 Significados Atribuídos à Paternidade	6.1.1.3 A partir das mudanças do cotidiano familiar	- Aumento das responsabilidades e limitações

Fonte: Elaborado pela autora.

O **aumento das responsabilidades e limitações** foi referido pelos participantes em termos de mudança de vida (pai 2; pai 8; pai 10;

pai 12) em consequência das próprias responsabilidades paternas, manifesta na forma de utilização do tempo livre, relacionadas à nova condição parental e a mudanças de prioridades. Por isso, ocorreu a revisão de conceitos e atitudes (pai 8; pai 12), a tomada de consciência do papel junto à família (pai 2; pai 8) e o confronto com as dificuldade (pai 8; pai 10).

(...) porque também foi uma mudança de vida muito rápida, porque até 2006 eu não tinha relacionamento nenhum, nem assim... relacionamento estável, aí de repente eu encontro a minha esposa, a gente namora, casa, ela já tinha um filho, de um outro relacionamento, né. E em 1 ano de casado já nasceu o nosso Filho, então foi tudo muito rápido, então foi um pouco assim, como se diz... problemático pra mim no começo. Isso, porque eu fui retirado de uma realidade e fui pra outra em muito pouco tempo. (pai 10)

(...) Vamos dizer que depois do nascimento dele mudou bastante a minha vida. É mais companheirismo, com a família. Deixei de fazer muitas coisas que... que eu fazia, geralmente eu passava mais tempo na rua do que em casa com a esposa, pra mim já mudou bastante. (pai 12)

Os relatos dos participantes revelaram o predomínio da satisfação com a paternidade, mas também a questão das renúncias indo ao encontro do que foi constatado pelos autores Krob et. al. (2009). Os pais buscaram equilibrar ganhos e perdas após o nascimento do filho, redimensionando sua vida afetiva, assumindo mais responsabilidades, reordenando prioridades, modificando comportamentos e valores (Gonçalves et. al., 2013). Também, observaram-se aspectos relativos à dificuldade de adaptação à nova condição civil, ao fato de agregar o enteado, conforme o apontado pelo Pai 10, e rapidamente se ver na condição de enfrentamento de sua própria experiência de paternidade biológica que exigiu dele adaptações e mudanças. Estas, durante o período de transição que já são intensas no nascimento do primeiro filho e que exigem inúmeras adaptações subjetivas para acolher o bebê conforme Genesoni e Tallandini (2009), foram intensificadas para este pai, que enquanto casal (os dois com deficiência visual) teve que

enfrentar as adaptações próprias da vida a dois, do gerenciamento da casa e acolhimento do enteado nesse novo contexto familiar.

Os participantes mencionaram mudanças relativas ao nascimento do filho, seja em sua rotina, na relação com outros familiares e com a esposa (pai 8; pai 10; pai 12) e em seus planos para o futuro ou em aspectos subjetivos (pai 2; pai 8; pai 10). No que tange à vida social, identificou-se a preocupação do Pai 8 com a preservação de sua segurança e integridade enquanto provedor, vivenciando um sentimento de maior maturidade e responsabilidades com a família e/ ou com o trabalho.

Foram citadas, ainda, mudanças na vida social em que os pais restringiram a frequência em atividades de lazer noturno, tais como festas (pai 8; pai 12). O senso de responsabilidade parece se firmar a partir da concretização do filho, levando a mudanças da rotina, a necessidade de abandonar algumas atividades, a mudanças de prioridades no uso do tempo e o aumento das tarefas. Além disso, a paternidade provocou alterações no investimento afetivo dos pais, sendo que o filho passou a ocupar lugar privilegiado, dados que também puderam ser encontrados nos estudos de Ahlborg e Strandmark, (2001), Krob, et. al., (2009).

Síntese da categoria “significados atribuídos à paternidade”

Diante do exposto, esta categoria apresentou os significados atribuídos à paternidade anteriores e posteriores ao nascimento da criança, constituídos tanto por narrativas de pais de filhos com e sem deficiência, como por pais que só possuíam a criança com deficiência. Observou-se de alguma maneira a luta e o investimento de alguns pais na concretização desse sonho, seja recorrendo a vários tratamentos por períodos às vezes prolongados para possibilitar a viabilização da gestação ou quando esgotadas essa possibilidade, optando pela adoção, ou a antecipação ou a postergação desse projeto por outros pais.

No que se refere ao significado da paternidade, independentemente de ser pai de uma criança deficiente ou não deficiente, o destaque está na idealização da paternidade, em que os participantes sustentaram a presença de um ideal de pai a partir de um desejo pessoal ou de posturas altruístas construídas a partir de uma visão ético religiosa. O significado da paternidade esteve relacionado à influência das fases do ciclo vital que o pai estava vivendo seja na adolescência, fase de aquisição ou no ciclo tardio em torno do qual eles construíram a significação de ser pai.

A paternidade também teve seu significado retratado a partir das mudanças geradas na vida desses pais, evidenciadas pelo aumento de

responsabilidades e a imposição de algumas limitações. A satisfação com a paternidade foi associada ao desejo de ser pai, ao planejamento da gravidez e ao fato de gostarem de crianças. Dentro desse contexto, a categoria seguinte discute a *Construção do ser pai de uma criança com deficiência*.

6.1.2 Categoria Construção do ser Pai de uma Criança com deficiência

Esta categoria integra elementos da construção da paternidade da criança, foco da pesquisa (a criança deficiente visual), que se inicia no processo de gravidez, nascimento e na descoberta da deficiência da criança. Reuniu relatos sobre acontecimentos, sentimentos, comportamentos que envolveram os pais desde a gestação, nascimento e puerpério.

A subcategoria 6.1.2.1 **no processo da gravidez e nascimento** abordou os acontecimentos no período gravídico, nascimento e puerpério.

Quadro 9- Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.2.1 No processo da gravidez e nascimento

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.2. Construção do ser Pai de uma Criança com Deficiência	6.1.2.1 No processo da gravidez e nascimento	- Acontecimentos no período gravídico - Acontecimentos no nascimento e puerpério

Fonte: Elaborado pela autora.

Os **acontecimentos no período gravídico** relatados pelos participantes foram a dificuldade para engravidar e a necessidade de tratamentos médicos prolongados para viabilizar a gravidez (pai 1; pai 4), além da gravidez gemelar (pai 1). O planejamento da gravidez e o acompanhamento do pré-natal foram referidos pelo Pai 8 e o Pai 11. O Pai 11 valorizou a sua presença nos acompanhamentos pré-natal, que foi evidenciada pelo acompanhamento da esposa a consultas e exames de ultrassom. Metade dos pais demonstrou conhecimento acerca das questões de saúde e/ou estados emocionais de suas esposas durante a gestação (pai 5; pai 6; pai 7; pai 10; pai 11; pai 12). As narrativas evidenciam que a condição de “pai” já é vivida na gestação da esposa em termos de emoção, preocupações envolvidas com a gestação,

expectativas em relação às responsabilidades e à capacidade de exercer a paternidade.

A dificuldade para engravidar relatada pelo Pai 1, os tratamentos prolongados para viabilizar o nascimento da primogênita, fez com que o casal fosse surpreendido pela segunda gravidez, gestação gemelar, das quais uma das crianças é foco nessa pesquisa.

“(...) minha esposa não podia ter filhos. Tivemos uns... 9 anos de tratamento pra minha esposa ter, conseguir engravidar da minha filha. E ela não poderia mais ter filho... ela tava sentindo dores, dores e foi num médico fazer um exame e me ligou: — Oh, eu to grávida. Depois de 3 meses foi fazer um ultrassom e descobrimos que eles eram gêmeos”. (pai 1)

Em contrapartida no caso do Pai 11, ele depois de anos de adiamento da paternidade, referiu o planejamento familiar como resultado do amadurecimento da ideia de ter um filho e a notícia da gravidez como um presente. Os aspectos apresentados na fala a seguir do Pai 11 confirmam as pela pesquisa de Krob, et. al. (2009), que revela que o sentimento de satisfação com a gravidez foi associado a três principais razões: ao desejo de ser pai, ao planejamento da gravidez e ao fato de gostar de crianças.

Os pais do presente estudo citaram ainda suas preocupações com o acompanhamento do pré-natal, revelando em seu discurso conhecimento sobre a condição de saúde da gestante (pai 5; pai 6; pai 7; pai 8; pai 11). Dentre as complicações de saúde durante a gestação apontada destacaram-se: descolamento de placenta e internação hospitalar prolongada no período gravídico (pai 5), infecção (pai 6), diabetes e pressão alta (pai 7), depressão materna, ingestão em excesso de medicamento e tentativas de suicídio materno (pai 10), dores durante a gestação (pai 11).

“Sim. A gravidez dela até nos primeiros meses foi bem, daí depois... como ela teve infecção e coisa...daí ela teve que ter mais cuidado e tudo. Infecção quando estava na barriga. Os médicos dizem, que foi por causa disso que ela teve prematura” (pai 6).

“Olha..., foi um período difícil pra minha esposa, ela é depressiva e acabou tomando... remédios em excesso, onde... não foi um período muito tranquilo assim pra ela. (...) Sim ela toma antidepressivos e remédio pra dormir. (...) Ela tentou o suicídio algumas vezes durante a gravidez do nosso Filho e (...). Já, ela tem depressão desde a adolescência” (pai 10).

As intercorrências descritas e vivenciadas pelos participantes durante a gestação das esposas geraram sentimentos ambivalentes de alegria, muita preocupação com a saúde da gestante e com a saúde do bebê durante a gravidez, ansiedade e temor que remetem ao que foi encontrado nos estudos de Piccinini, et. al. (2004); Krob, et. al. (2009), que investigaram a transição para a paternidade.

No relato anterior do Pai 10, a depressão da esposa durante o período gravídico foi mencionada como motivo de angústia e dificuldades. O Pai 10 referiu que a história de depressão da esposa teve sua origem na adolescência, época que se iniciou o declínio da visão dela até sua perda, em função da manifestação da neuropatia óptica hereditária de Leber.

Com relação ao período gravídico, também foi possível identificar que os participantes deste estudo (pai 8; pai 9) estavam envolvidos com a gestação e foram sensíveis às manifestações físicas das esposas, parecendo conscientes das transformações pelas quais as mulheres passaram, pois conseguiram reconhecer o período como dentro da normalidade. Foi mencionado ainda pelo Pai 8 o empenho da esposa em adotar condutas protetivas ao bebê no período pré-natal.

“Olha, a gravidez dela..., a gravidez assim foi legal, a minha esposa não passou por momentos difíceis, que eu saiba, não passou assim por momentos difíceis não, assim de problemas, até porque ela não era guria de sair, não bebia, não fuma. Foi legal, foi uma gravidez legal” (pai 8).

Outra forma de envolvimento paterno foi através da valorização e da presença paterna no acompanhamento pré-natal: participando nas consultas e exames médicos. O Pai 11 considerou esse acompanhamento como inerente ao seu papel de pai, enquanto experiência única e privilegiada de poder acompanhar o desenvolvimento do bebê. As consultas e exames eram preferencialmente agendados em horários fora

dos do expediente de trabalho ou quando não era possível, ele se propunha a ficar antes ou após o horário no trabalho para compensar as horas de serviço perdidas para garantir sua presença nessas ocasiões.

“Todos os médicos, junto com ela, pré-natal a maioria deles eu tava junto, ultrassom. Porque é uma experiência que tipo a gente não... é algo único... de fazer depois do horário ou as vezes antes pra estar ali junto.... Tudo, tudo. Tudo que tinha que ser feito de bom pra ele foi feito, acompanhamento” (pai 11).

Em certa medida essa postura vai ao encontro dos estudos de Piccinini et. al. (2004), em que se observa que os pais estão mais presentes e envolvidos durante a gestação, apoiando emocionalmente a companheira, acompanhando e participando de diversas atividades próprias da gestação.

Os **acontecimentos no nascimento e puerpério** reuniram os eventos, sentimentos e comportamentos que envolveram os pais durante o período do parto e puerpério de suas esposas. Sete pais foram surpreendidos pelo **nascimento prematuro** de seus filhos, dois pais relataram ainda intercorrências no parto de suas esposas (pai 8; pai 11), enquanto que para outros três o parto foi positivamente qualificado (pai 2; pai 9; pai 10):

“(...) deu problema, deu probleminha na hora de nascer, foi cesárea o parto dela, ela passou da hora de nascer e eles viram que ela estava passando mal. Ai ela ficou um monte de dia na incubadora. Ela ficou internadinha lá. Foi cinco a sete dias que ela ficou mais ou menos. Ficou, ficou no oxigênio. Eu tenho um monte de foto ali ainda. E nasceu grande, pesada, fiquei indignado desse erro deles ai”. (pai 8)

“Porque o parto da minha esposa não foi tão tranquilo assim, tudo programado, fomos pra maternidade, eu ia acompanhar o parto, aquela coisa assim, tudo prontinho, tudo preparado, com máquina pronta... mas ali que começou tudo. (...) Eles foram muito gentis ali e depois o anestesista foi lá fora me procurar de novo, ver como é que

eu tava, pra reforçar, que esse era um procedimento normal. Não era pra acontecer, mas se acontece então a gente só tem aquela alternativa não tem mais como aplicar outra aqui”. (....) (pai 11)

Ao abordarem as questões relacionadas ao nascimento prematuro de seus filhos, as falas dos participantes apontaram como fatores que contribuíram os ligados às dificuldades e tratamentos para engravidar (pai 1), gravidez gemelar (pai 1; pai 4) e algumas das intercorrências de saúde apontadas anteriormente no período gravídico (pai 5; pai 6). O nascimento das crianças ocorreram aos 6 meses (pai 3; pai 4; pai 5; pai 12), com 7 meses (pai 6) e com 8 meses (pai 1) de gestação, dados que vão ao encontro dos estudos de Martinet (2008) quanto à prematuridade.

Ressaltam-se, ainda, nas falas, os mais diferentes elementos ligados ao momento do parto. O Pai 8 percebeu que a esposa e a filha corriam perigo em função da demora do parto, falta de dilatação, sofrimento fetal e, como consequência, cesárea de urgência e internação da criança, por alguns dias, o que considerou ser decorrente de atendimento negligente por parte da equipe de saúde. Já o Pai 11 relatou surpresa e frustração quando percebeu que não foi chamado para acompanhar a cesárea como o combinado com os médicos, em função de intercorrências ligadas aos procedimentos anestésicos. A fala ilustra o quanto os profissionais podem ter um papel tranquilizador, demonstrando empatia e sensibilidade, como no caso da enfermeira e do anestesista. Além disso, em função de suas crenças religiosas, atribuiu o fato de não ter estado presente durante estes eventos como provisão divina, que evitou sofrimento adicional ao pai e mais conturbação ao momento.

Quanto aos demais pais, vale ressaltar que no caso do Pai 7, este referiu a antecipação do parto em duas semanas em função do histórico de hipertensão e diabetes da esposa, enquanto os demais referiram a experiência do parto vivenciada de forma positiva: o parto normal ou cesáreo percebido enquanto evento normal sem intercorrências (pai 2; pai 9; pai 10).

Com relação **aos acontecimentos do puerpério**, os entrevistados falaram sobre acontecimentos e sentimentos envolvendo problemas de saúde ocorridos com o filho logo após o nascimento. Em decorrência do nascimento prematuro, foram citados os procedimentos a que os filhos foram submetidos durante a hospitalização, sentimentos relacionados a risco de morte da criança, como ilustra a fala abaixo:

“Não. Ele precisou ficar no oxigênio, ele não conseguia se alimentar, ele não conseguia sugar o leite, então teria que ser tudo por sonda, tudo isso. Ele teve também, nesse tempo ele teve sopro no coração. (...) Era um passo pra frente e dois voltava, toda vez que ele conseguia recém se recuperar um pouco aí ele voltava tudo de novo”. (pai 5)

“Sim, tudo, ficou na UTI. Ela ficou na UTI, ela ficou acho que quase 2 meses na UTI. Ali nas primeiras 4 semanas ninguém pegava ela no colo, nem mexia nela. Porque ela... não podia mexer, por causa cheia de agulha, entubada e tudo, só depois... era soro, alimento tudo por sonda, então, daí não, depois de 1 mês e pouco começamos a pegar ela no colo, mas sempre cheia de... com cuidado. Mas depois disso (...)”
(pai 6).

De acordo com os depoimentos, algumas crianças permaneceram por período prolongado de estadia na terapia intensiva e depois passaram por um processo de internação na unidade de neonatologia (pai 1; pai 3; pai 5; pai 6; pai 8; pai 12). Algumas foram expostas a oxigênio para terapia prolongada (pai 1; pai 5; pai 6; pai 8; pai 12) e duas crianças tiveram outros problemas de saúde associado (pai 5; pai 11).

A prematuridade enquanto evento inesperado gerou forte impacto sobre os pais, ao perceberem o estado debilitado e a gravidade em que seus filhos se encontravam ao se depararem com as crianças na incubadora, envoltas em aparelhos, sondas, soro, fios na UTI neonatal, como no relato acima do Pai 6 e em consonância com o descrito no trabalho de Hollywood e Hollywood (2011). Os pais em certa medida não têm consciência do que vão encontrar e este primeiro impacto pode ser um grande choque para eles.

O contato e interação dos pais com as crianças, durante o processo de internação na UTI neonatal, minimizaram esse impacto. Para isso, foram importantes as contribuições dos profissionais de saúde, orientando os pais quanto aos cuidados com a criança, estimulando o contato físico entre pai e filho, e tranquilizando-os, o que se coaduna com os estudos de Tronchin e Tsunehiro (2006).

Ainda em relação ao período do puerpério, foi relatada pelo Pai 10, a depressão pós-parto da esposa, que a levou a um estilo de apego considerado inseguro, a um comportamento de hostilidade na interação com seu filho, aparentando falta de aceitação e de interesse, e que levou a esposa a não querer a presença da criança em casa, tal como o apresentado nas pesquisas de Meredith e Noller (2003).

Assim, nessa subcategoria, tratou-se da construção da paternidade na gravidez, nascimento e puerpério, e descreveram-se as dificuldades e intercorrências desde o período do planejamento da gravidez, período gestacional, nascimento, puerpério e de aspectos relacionados à saúde física e emocional da companheira ou do recém-nascido. O parto prematuro foi um estressor presente na vida do pai em função do risco de morte da criança, em especial a hospitalização quanto ao tempo de permanência, intercorrências e intervenções médicas a que a criança foi submetida. A próxima subcategoria descreverá a experiência da constituição da paternidade frente à descoberta da deficiência da criança.

A subcategoria **6.1.2.2 no processo da descoberta da deficiência do filho (a)** as narrativas dos pais evidenciaram aspectos relacionados ao processo da descoberta do diagnóstico de seus filhos: os meios utilizados para o diagnóstico, a confirmação do diagnóstico e os agentes da descoberta.

Quadro 10 - Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.2.2 No processo da descoberta da deficiência do filho (a)

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.2. Construção do ser Pai de uma Criança com Deficiência	6.1.2.2 No processo da descoberta da deficiência do filho (a)	<ul style="list-style-type: none"> - O diagnóstico - Percebido pela família - Pela equipe de saúde - Pelas instituições educacionais

Fonte: Elaborado pela autora.

Quanto ao momento do **diagnóstico**, seis pais relataram que o diagnóstico da deficiência visual de seus filhos foi elucidado durante o período da internação na neonatologia, através da realização de exames de rotina. As crianças dos outros pais foram diagnosticadas posteriormente, alguns em função da falta de exames adequados no hospital no período do nascimento da criança. Entre essas, algumas tiveram seu diagnóstico relacionado a causas de origem genética.

Nesse estudo a elucidação do diagnóstico das crianças durante o período de internação se deu dentro do período preconizado como ideal

(entre a 4ª e 6ª semana de vida). Por outro lado, foi gerador de duplo impacto nos pais o de ter que lidar com a prematuridade da criança: o contato com um bebê pequeno, frágil, ligado a dispositivos de preservação da vida, e o da investigação e detecção de um problema visual.

Acredita-se, que o impacto do diagnóstico da deficiência visual pode ter sido minimizado ou se exacerbado para alguns pais, pelo risco de morte que a criança estava correndo e deve ser compreendido no contexto em que foi informado. Consecutivamente, observou-se que para alguns pais (pai 1; pai 3; pai 5; pai 6; pai 12) em que os bebês apresentaram intercorrências no estado de saúde durante a internação, e permaneceram por um longo período na UTI neonatal, essa experiência se caracterizou, como a mais estressante. Vale ressaltar que as condições familiares antes da ocorrência do problema e durante o estabelecimento do diagnóstico, e a forma de instalação da deficiência visual (repentina ou progressiva) na criança, também influenciaram a forma como os pais deste estudo reagiram ao diagnóstico, cujos dados são corroborados pelos estudos de Amiralian (1997).

No contexto das narrativas dos participantes, o que se percebeu foi a falta de orientações claras por parte de alguns profissionais sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico, além do desamparo sentido por alguns pais quando confrontados com a suspeita da deficiência, ou durante a realização de exames, ou pela impossibilidade de contato com o médico especialista ou de presença no dia da intervenção cirúrgica da criança, apesar do esforço paterno. Como o ocorrido com o Pai 5, que havia sido informado que a criança passaria por um procedimento cirúrgico, a partir daí o pai se mobilizou junto ao seu trabalho para ser liberado no dia da intervenção cirúrgica para acompanhar o procedimento. Porém, foi surpreendido com a antecipação da cirurgia sem comunicação prévia à família e, além disso, na avaliação pós-cirúrgica, o pai foi impossibilitado de ouvir os encaminhamentos, pois no momento da visita médica não se encontrava no hospital. O relato a seguir exemplifica a experiência paterna:

“(...) o médico se antecipou e fez a cirurgia antes, depois que eu cheguei não consegui mais me encontrar com ele pra saber como é que foi. Uma semana depois ele teria que retornar pra saber como é que foi se teve reversão, alguma coisa. Quando ele voltou, ele voltou num momento que eu também não estava e falou pra

ela que teria que fazer uma nova cirurgia". (pai 5)

Em certo sentido, o modo como foi informado o diagnóstico, o prognóstico ou a falta de esclarecimento acerca dos exames e procedimentos, representou uma violação das expectativas do pai em acompanhar a cirurgia, gerando uma sensação de impotência desse pai. Assim, a omissão de informações esclarecedoras sobre os exames e intervenções a que as crianças são submetidas gerou um desgaste desnecessário para a família. O Pai 5 foi impossibilitado de se fazer presente no momento da cirurgia pela antecipação do procedimento e além disso de ser informado dos resultados, dos prognósticos e encaminhamentos decorrentes. Esse pai tinha necessidade de ser escutado, ser compreendido, expressar suas dúvidas e de ter acesso a respostas.

"Eu acho que foi com 1 mês de vida ela foi pro oftalmo. (...) eu acredito... que é uma rotina examinar e tal. Ai o médico detectou que tinha problema. Mas ele não deu a gravidade,...vamos ter que fazer uma cirurgia porque ta com um probleminha nos olhinhos, ali. Mas é uma coisa simples... é... é a laser, bem rapidinho. E ela tava entubada... e bah, e na câmara (incubadora). (...) foi fazer o exame de rotina, até fui eu que fui levá-la, pelos corredores do hospital. Eu empurrando aquele carrinho com incubadora, empurrando ela, foi uma coisa muito triste". (pai 3)

Assim, para o Pai 3, a quem as informações se fizeram insuficientes, o médico minimizou o problema conforme relato supracitado. O Pai desconhecia as implicações relativas ao procedimento adotado e suas repercussões, gerando sentimento de desamparo. A participação de forma efetiva desses pais nas possíveis decisões quanto à conduta com seus filhos, auxiliária no processo de elaboração da experiência.

Acredita-se que no momento do diagnóstico, alguns profissionais deveriam ter oferecido informações claras e apropriadas aos pais para que eles se sentissem amparados e orientados e compreendessem as peculiaridades da deficiência, o que favoreceria sua aceitação, adesão

aos cuidados necessários e à terapia posterior, sendo isso também apontado nos trabalhos de Bazon (2004), Fiumi (2003).

O diagnóstico posterior ao período neonatal, como foi no caso das seis crianças, foi efetuado a partir dos seis meses de idade em função da falta de exames adequados ao nascimento, ou em outros casos, até a confirmação de problemas de causas genéticas ou hereditárias:

“Assim que eles saíram do hospital não foi diagnosticado, eles não avisaram na verdade que ele tinha esse problema. Eles não sabiam, não fizeram exame nenhum, pra eles, ele era perfeito. Depois de 6 meses é que fiquei sabendo” (pai 1).

Diante do relato do Pai 1, pode-se inferir que ocorreu falha na detecção da condição visual da criança pela não adoção de exame precoce da visão. A adoção desse tipo de avaliação oftalmológica, durante o período crítico, nas Unidades de Tratamento Intensivo Neonatal (UTIN's) poderia evitar a cegueira, principalmente no caso de prematuros de baixa idade gestacional e peso de nascimento (Graziano & Leone, 2005; Mousavi et. al., 2009). Como o filho do Pai 1, os filhos do Pai 3, Pai 4, Pai 5, Pai 6 tiveram como diagnóstico da deficiência visual a retinopatia da prematuridade (ROP), porém o diagnóstico dessas crianças foi realizado no período neonatal, somente a do Pai 1 posteriormente. Apesar da identificação precoce da lesão retiniana e a instituição do tratamento adequado de fotocoagulação com *laser*, a cegueira conseguiu ser prevenida nas crianças do Pai 3 e do Pai 5, porém persistem com baixa visão.

Também ocorreu o diagnóstico relacionado a causas de origem genética/congênita: **hipoplasia do nervo óptico** (filho 2), **catarata congênita** (filho 7), **ambliopia funcional** (filho 8), **albinismo ocular com hipoplasia de mácula e do nervo óptico** (filho 9), **neuropatia hereditária de Leber** (filho 10), **olho cístico congênito e oclusão de fenda palpebral bilateral** (filho 11) e **catarata congênita** (filho 12):

“Com 6 meses. Foi tudo parto normal, foi... no Hospital, o parto dele. E foi tudo normal. O que... depois o diagnóstico médico que eles falaram, os médicos falaram é que meu filho podia ter esse problema, porque o nervo óptico dele atrofiou. Isso pode ser da genética. Entendeu? Mas na

nossa família não tem caso nenhum de.... O que eles falaram prá nós que isso ai podia ser um erro genético, que foi aonde atrofiou o nervo óptico dele”. (pai 2)

Os relatos do Pai 2, Pai 10 e Pai 11 expressaram surpresa diante do diagnóstico da deficiência visual de seus filhos relacionada a problemas de origem genética e ao fato de não terem conhecimento desse tipo de experiência em sua família extensa. O Pai 9 relatou que a constatação e confirmação pelas médicas da possibilidade de comprometimento visual da criança, aconteceu por ocasião do nascimento, em função do seu albinismo. Essas médicas indicaram e encaminharam a criança para avaliação oftalmológica antes do primeiro ano de vida.

O Pai 10 por sua vez, referiu que a constatação de que o filho herdara a patologia relacionada à deficiência visual da esposa, deu-se antes da criança completar o segundo ano de vida. A manifestação precoce na criança contrariava as previsões, que seria de manifestação da patologia a partir da adolescência. Além disso, o Pai 10 relatou a falta de explicações médicas para essa antecipação. O pai 11, por sua vez, deu-se conta da deficiência visual no primeiro contato com a criança, ainda no centro cirúrgico por ocasião do parto cesáreo. O Pai percebeu alterações oftálmicas visíveis (oclusão palpebral, massa azul na pálpebra inferior) e posteriormente obteve a confirmação médica de má formação por erro genético.

Entende-se que as condições que levaram à deficiência visual dessas crianças, talvez pudessem ter sido reduzidas por medidas eficientes de prevenção em saúde, como acompanhamento pré-natal de qualidade para minimizar os riscos de partos prematuros, assistência neonatal de qualidade e/ou especializada, adoção e controle criterioso de oxigênio- terapia em recém-nascidos, detecção precoce das alterações visuais através do teste do “olhinho no bebê” ao nascer, bem como acesso à assistência oftalmológica e serviços especializados públicos. As causas de origem genética e familiar, como a catarata congênita, poderiam ser evitadas com aconselhamento genético (se diagnosticados nos primeiros dias de vida e tratados precocemente, evitam a cegueira) (Bruno & Mota, 2001). Já no caso das crianças que tiveram o diagnóstico de neuropatia hereditária de Leber e de olho cístico congênito, foi necessário o aconselhamento genético ao casal como ocorreu com o Pai 10 e Pai 11 respectivamente:

“(...) seria importante esse exame pra ela dar algum parecer do que causou e também pra se a gente tiver, que a gente não tem, intenção de ter outro filho, pra falar assim é seguro vocês terem outro filho, não vai acontecer ou vocês não podem ter que vai... tem essa porcentagem aqui de risco. Ela [geneticista] disse assim: por cima vocês têm 25 % de chance de ter um filho com outra má formação. É um índice altíssimo, então seria bom esse exame, né”.(pai 11)

No relato do Pai 11 percebe-se que o aconselhamento genético e a realização de exames iniciais confirmaram a existência de má formação e que a sua causa será elucidada por um exame ainda não autorizado pelo plano de saúde. Porém, a geneticista já orientou o casal acerca do risco expressivo de má formação em futuras gestações, mesmo sem o resultado do exame solicitado, o que fez com que o casal optasse pelo controle da natalidade. As doenças de origem genética geralmente exigem a construção de uma relação médico/família mais profunda e mais duradoura, em função do longo tempo de convivência e a necessidade do acompanhamento da criança em geral por anos.

Ainda em relação ao diagnóstico da deficiência, o Pai 4 relatou que já sabia do diagnóstico da criança antes de adotá-lo, bem como a do irmão gêmeo. A adoção nesses moldes pressupõe uma nova concepção de família, de paternidade e de maternidade que aceite o diferente e adoções focadas no melhor interesse da criança como foi o caso do Pai e Esposa 4. Eles foram movidos por sentimentos de altruísmo, buscaram focar na garantia e defesa do direito das crianças de uma vida digna, que pudesse atender às necessidades básicas delas e favorecesse o investimento em seu desenvolvimento, cujos dados evidenciaram o apontado pelos estudos por Freire (2001); Palácios e Amorós (2006), Costa e Rossetti-Ferreira (2007). O casal 4, além de contarem com condições socioeconômicas e culturais favoráveis (emprego estável, bom salário, formação instrucional), tinha a Esposa 4 que possuía uma formação em pedagogia específica na área da deficiência, o que auxiliava na instrumentalização do casal na educação e cuidado dos filhos.

A deficiência visual foi **percebida pela família**: por alguns pais (pai 1; pai 8; pai 11), que, por serem pais próximos, interagiam e brincavam com o bebê, observaram que a criança diante de estímulos verbais ou visuais não respondia adequadamente. Exemplo disso pode ser encontrado nas falas abaixo:

“O primeiro a perceber foi eu, porque eu chegava no quarto, porque eu sou muito pai, sabe assim, eu gosto de brincar o tempo todo com eles. Chegava no quarto: - Irmão, Filho! O Irmão ria, o Filho ria, mas o Irmão, já vinha procurar. O Filho, ficava procurando sabe e aí vimos que tinha uma coisa errada”. (Pai 1)

“Porque eu colocava balãozinho encima da, como é que fala: do bercinho dela, balançava, eu balançava e ela não acompanhava. Aí eu disse essa criança tem algum problema...”. (pai 8)

No caso do Pai 11, a deficiência visual da criança foi percebida ao primeiro contato já ao nascimento e foi algo impactante, difícil de esquecer:

“Assim no dia que ele nasceu assim já não..., assim foi algo assim que está marcado e gravado em nossa mente que ninguém consegue ir lá e arrancar. Então tá gravado assim exatamente a primeira vez que eu vi ele”. (pai 11)

Outros familiares como avó paterna (pai 10) foi quem detectou nos primeiros dias de vida da criança ou a mãe da criança (pai 7), que desde o nascimento questionava os médicos nas consultas pediátricas de rotina sobre a dificuldade visual da criança, que não era detectada, mesmo diante das aquisições do desenvolvimento motor comprometido. Além disso, a esposa também comparava e percebia no cotidiano, diferenças em relação à reação a estímulos visuais entre os irmãos:

“O Filho era uma criança que não assistia televisão, ele não participava de coisa colorida e aí comecei dar coisa assim como eu dou pra Irmã mais nova, pra rabiscar... ele não era como a Irmã mais nova faz, ela faz assim presta atenção, ele não. Aí, na idade que ele tinha que aprender a sentar, engatinhar, se ele tivesse indo pra lá ele ia direto, ele batia com a cabeça, ele não desviava e nem levantava”. (pai 7)

A experiência da família do Pai 7 iniciou-se com a desconfiança de algo diferente no Filho desde o nascimento. Conforme a criança foi crescendo, a família começou a perceber alterações frente aos estímulos visuais, dificuldades no desenvolvimento motor comparadas com as experiências prévias dos filhos mais velhos ou com o esperado para aquela idade. A esposa do Pai 7 observava e testava constantemente a criança, e a cada consulta de rotina questionava os profissionais quanto às suspeitas em relação à acuidade visual da criança e nada era detectado. Na narrativa dos pais percebe-se que os profissionais não deram crédito às informações dadas pela família e demoraram a fazer o diagnóstico e encaminhamento necessário.

Porém, **nas instituições educacionais**, as professoras em sua interação com os alunos, também perceberam que as crianças (pai 2; pai 7) apresentavam dificuldades visuais, pois não respondiam a estímulos visuais, não fixavam o olhar em objetos, nem acompanhavam seu deslocamento. Os profissionais comunicaram à família a suspeita de transtorno visual (pai 2; pai 7) e efetuaram o encaminhamento para avaliação da criança no posto de saúde. No caso do Filho do Pai 7, a criança já estava com 1 ano e 9 meses, momento em que foi realizado o primeiro diagnóstico de catarata congênita e a partir daí iniciaram-se os encaminhamentos e procedimentos médicos. O relato a seguir exemplifica a importância do papel do professor no auxílio na identificação de alterações neuropsicomotoras nas crianças:

“Não, na verdade foi na creche, né, a professora nos comentou que ele não estava focando num ponto fixo. Às vezes fazia teste com ele pra ver se ele... Fazia barulho com a chave pra ver se ele olhava e ele não... não conseguia achar... Entendeu? Daí a gente foi e fez um... começou a fazer avaliação com ele”. (pai 2)

Síntese da categoria “Construção do ser Pai de uma Criança com deficiência”

Os achados dessa categoria apontaram para o fato de que a construção do ser pai de uma criança com deficiência ocorre ao longo de um processo envolvendo os acontecimentos desde gravidez, nascimento, puerpério e a descoberta da deficiência do filho (a). O período gravídico foi apontado como uma experiência que envolveu desde o planejamento e concretização da gravidez, o acompanhamento pré-natal, a vivência

relacionada à intercorrências na gestação, geradoras de muita preocupação, ansiedade e temor. Período marcado por sentimentos ambivalentes e de preocupação com a saúde da gestante e do bebê. Os pais demonstraram que estavam envolvidos com a gravidez e sensíveis às sintomatologias das mulheres, porém poucos pais referiram acompanhar a gestante em consultas ou exames. As falas dos participantes demonstram que o envolvimento paterno já vem se delineando nesse período tanto em nível psicológico como social.

O nascimento e o puerpério foi um período conturbado para a maioria dos pais, pois foram surpreendidos pelo parto prematuro ou por complicações no momento do nascimento envolvendo mãe-filho. Momento cercado por angústia, sentimento de impotência, frustração e que só para três dos participantes foi vivenciado de forma positiva. Em função das intercorrências no nascimento da criança, os pais expressaram sentimentos relacionados ao risco de morte da criança, à gravidade do estado de saúde dela, ao período de internação e os sentimentos envolvendo os procedimentos aos quais a criança foi submetida. O ambiente das UTIN's e a visão da criança envolta em dispositivos de manutenção da vida foram geradores de muita apreensão nos pais em função da gravidade, dificuldade de interação, as intercorrências no estado de saúde da criança e a oscilação na evolução de seu quadro clínico durante esse período crítico.

A descoberta da deficiência visual da criança para metade dos pais se deu durante a internação na neonatologia e concomitante à experiência das demais intercorrências relacionadas ao nascimento prematuro, o que se caracterizou como gerador de duplo impacto sobre a vida do pai. Os demais pais tiveram o diagnóstico de seus filhos posteriormente elucidados e confirmados em função das causas genéticas ou hereditárias a que estavam relacionados ou decorrentes da falta de exames adequados ao nascimento da criança. O momento do diagnóstico careceu por parte dos profissionais de oferecimento de amparo, informações claras e suficientes.

A maioria das crianças teve sua deficiência detectada pelos profissionais de saúde, enquanto que algumas foram percebidas pelos familiares (pais, mãe e avó) ou professoras das instituições de educação infantil em função do envolvimento com a criança e observação acurada. Dentro desse contexto, a categoria seguinte discute as **Repercussões no Pai frente à confirmação do diagnóstico.**

6.1.3 Categoria Repercussões no Pai frente à confirmação do diagnóstico

Esta categoria reuniu um conjunto de elementos sobre as repercussões no Pai frente à confirmação do diagnóstico de deficiência visual da criança. Igualmente, nesta categoria, foram consideradas as repercussões emocionais, as estratégias de enfrentamento e as repercussões sobre o pai relacionadas às atitudes dos profissionais e das institucionais. Assim, a subcategoria **6.1.3.1 as Repercussões emocionais** descreveu os sentimentos paternos e os impactos sobre sua vida, valores e convívio social, conforme apresentado no Quadro 11, a seguir:

Quadro 11 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.3.1 Repercussões emocionais

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.3. Repercussões no Pai frente à Confirmação do Diagnóstico	6.1.3.1 Repercussões emocionais	- Reações Emocionais - Ressignificação do projeto de vida e seus valores - Retraimento social

Fonte: Elaborado pela autora.

Entre as repercussões, foram citadas as **Reações Emocionais** que são as reações decorrentes dos conflitos de aceitação e os sentimentos positivos resultantes do convívio pai-filho (a), os impactos físicos sobre o pai: doença e depressão e suas consequências e os sentimentos negativos vivenciados pelos pais diante da confirmação diagnóstica de deficiência em seus filhos.

O convívio paterno com as crianças com deficiência foram geradores de sentimentos positivos caracterizados pelos pais como: *emocionante* (pai 3; pai 9; pai 12), *muito legal* (pai 4; pai 9), gerador de *alegria* (pai 4), *ter sido boa* (pai 10), *experiência única* (pai 11), *gratificante* por possibilitar o acompanhamento do desenvolvimento da criança (pai 5), promotor de aproximação de pai e filha (pai 3), valorização da convivência pai-filho e da aceitação da deficiência (pai 4; pai 7). Esses relatos mencionam reações emocionais da fase de reorganização frente à realidade do diagnóstico que valorizam a interação pai-filho, a estimulação, o acompanhamento do desenvolvimento da criança e o processo de aceitação do diagnóstico. A narrativa a seguir exemplifica os sentimentos desse elemento de análise:

“O filho, ele foi muito mais gratificante. (...)quando comparo o desenvolvimento e olhar e lembrar, de quando ele nasceu pra hoje, tudo que ele passou e ver que ele é um menino muito forte, é muito gratificante”. (pai 5)

Foram citados sentimentos dos pais relacionados às dificuldades de aceitação do diagnóstico da deficiência na criança: *descrença na vida* (pai 1), geradores de impactos físicos: *doença e depressão* (pai 1); *revolta contra Deus* (pai 1; pai 8); como algo *difícil* (pai 1; pai 6; pai 8; pai 11); *problemático* (pai 10); *complicado* (pai 5; pai 11; pai 12); impactante (pai 6; pai 11); *angustiante* (pai 8; pai 11). O Pai 11 caracterizou ainda esse momento da constatação da realidade diagnóstica da deficiência como gerador de uma *mistura de sentimentos*, acompanhado do *desejo de poder esquecer*; pois se depararam com a perda do filho idealizado (pai 1; pai 11). Os participantes declararam que o processo de superação do impacto foi gradativo (pai 1; pai 5; pai 6; pai 8), permeado pela busca de caminhos, e marcado pelas dúvidas iniciais, quanto ao tratamento, busca por ajuda e orientações. Os sentimentos elencados pelos pais se assemelham aos indicados no estudo de Finnie (1980). Os depoimentos, abaixo, retratam o sofrimento diante da deficiência visual do filho, da perda do filho idealizado, o impacto sobre a saúde física e emocional, bem como a reação de superação:

“Então de 6 meses a... quando nós descobrimos isso, eu desacreditei, desacreditei um pouco na vida. Eu fiquei doente. Minha esposa não. Mas eu fiquei depressivo, não queria mais trabalhar. Pra mim a vida tinha acabado ali, pra (...) Daí pra frente foi 3 meses de angústia até chegar... Não acreditava mais em Deus. Deus pra mim eu acho que.... Eu sempre fui uma pessoa muito boa, ajudava os outros e eu não entendia. Por que ele fez isso comigo? Eu não precisava disso. (...) E um dia eu.... tava na sala sozinho no escuro, eu parei e pensei: Poxa, eu to tomando medicamento, tendo crise de nervo, pra que? Em vez de eu estar chorando, eu tenho que fazer festa. Eu tenho 3 filhos maravilhosos e eu sou o pilar da casa. Se eu não tiver... se a minha esposa não tiver na casa, se ela não tiver eu pra apoiar. Vai se apoiar em quem? (Pai 1)

As reações emocionais dos pais frente ao nascimento de uma criança com deficiência pode passar por estágios de choque, negação, reação e adaptação (Coll et. al., 2004). Outra autora, Kübler-Ross, (1985), descreveu as fases vivenciadas por pacientes terminais, as quais, de certa maneira, podem ser aplicadas frente a qualquer tipo de perda, aqui no caso a perda do filho idealizado. As etapas descritas são: negação, ira, pacto, depressão e aceitação. Em relação aos pais desse estudo, os mencionados estágios foram vivenciados de forma singular por cada um deles e necessariamente nem todo pai passou por todas as fases. Os sentimentos relatados pelos pais de descrença na vida, revolta contra Deus, contra o destino, seguida pelos sentimentos da perda do filho idealizado, pela tristeza e a depressão, a reação e aceitação, vão ao encontro dos estudos de Coll, et. al. (2004), Kübler-Ross, (1985) e Minetto, (2010). Acredita-se que não é o fato de uma família possuir uma criança com deficiência visual em si que acarreta a depressão ou ansiedade em seus membros, mas a ausência de recursos comunicacionais, de suporte e de acolhimento à família, o que vai ao encontro do referido por Messa e Fiamenghi, Jr (2010).

Pode ocorrer ainda a revolta também contra a equipe hospitalar, apesar do que as pessoas façam para auxiliar os pais, nada é suficiente, posto que o desejo seja poder reverter o quadro, esquecer (pai 11). Também foi observado nas narrativas, a corrida aos médicos, as incertezas do pai quanto ao diagnóstico e tratamento e que foram inter-relacionadas com o desamparo e o estresse vivenciados pelos pais participantes neste estudo.

Esses sentimentos receberam influência das crenças e expectativas em relação à deficiência no contexto sociocultural em que os pais estavam inseridos. A maneira como cada pai reagiu dependeu da intensidade do evento e dos recursos de enfrentamento que dispuseram, sendo que para alguns pais foram geradores de crescimento, fortalecimento e amadurecimento ou de agravos psíquicos que afetaram o próprio sujeito, bem como os seus vínculos, o que é corroborado pelos estudos de Níñez (2003) e Ramírez (2009).

A reação do pai frente à deficiência depende da dinâmica familiar e fase do ciclo vital em que ela se encontra, o que contribuirá para que as fases ou estágios mencionados transcorram de uma ou outra maneira, favorecendo ou dificultando a provisão de apoio tanto da pessoa deficiente como de sua família, melhorando em maior ou menor medida a qualidade de vida tanto do deficiente quanto de sua família. Nesse sentido, destaca-se a importância das redes de apoio ao longo desse

processo, incluindo grupos de apoio de pais com filhos deficientes, em que as pessoas que superaram as diferentes fases ou estágios do processo até a aceitação ou adaptação puderam compartilhar suas experiências, aspectos estes que serão aprofundados na Dimensão II (Ramírez, 2009).

As experiências dos pais contribuíram para a **ressignificação do projeto de vida e seus valores**: a *volta aos estudos* (pai 1); a *mudança com as pessoas* retratada pela atitude do pai de escuta, respeito e ajuda (pai 1), aperfeiçoamento pessoal e busca de coerência entre valores e atitudes na relação com as pessoas (pai 4); *valorização da vida e deixando de ser materialista* (pai 1). Na fala dos pais, a vida com o filho deficiente foi considerada como uma oportunidade de aprendizado constante (pai 5); gerador de mudanças (pai 5; pai 8); oportunidade de alteração de aspectos que considerava errados e qualificação do diálogo familiar (pai 5), pois os pais tinham encontrado um sentido de vida em suas experiências, sendo que esses dados se coadunam com os achados por Donohue et. al. (2008). A deficiência de seus filhos foi considerada pelos pais como uma experiência “desafiadora” e “impactante”, exigindo grande mobilização que envolveu adaptações e redimensionamento de valores, expectativas e prioridades.

“Se Deus deu ele assim pra mim, é por que alguma mudança ele quer que eu tenha na minha vida. Então eu acho que daqui pra frente, minha vida vai mudar. E daí em diante eu comecei a estudar. Eu mudei minha vida. Eu mudei com as pessoas. Eu mudei, deixei de ser... eu dei valor a vida. Não, eu era muito materialista, eu não dei mais...” (pai 1).

Ocorreu ainda mudança referida pelos participantes de certos hábitos, a reorganização do tempo e de prioridades para favorecer o acompanhamento das atividades da criança, dada a preocupação com o incentivo ao desempenho da criança. O entendimento que a presença paterna é propulsora do desenvolvimento da criança, fez com que alguns pais procurassem valorizar o convívio familiar, permanecendo mais em casa (pai 5; pai 8). Foi destacado ainda o aumento da responsabilidade e dos compromissos (pai 2; pai 5; pai 10, pai 11), que no caso do Pai 2 se deu pela consciência da importância da necessidade de dar atenção à criança e se preocupar com a forma ideal de educar. Os Pais 10 e Pai 11 mencionaram dificuldades cotidianas relacionadas à exigência de

cuidados de proteção à criança e a preocupação com as demandas de assistência médica, de cuidados e com as necessidades afetivas da criança. A reação e aceitação frente à deficiência do filho (a) levaram os pais a alterações no modo de funcionamento e organização familiar, a mudanças nos papéis, a assumir novas responsabilidades e preocupações.

*“Com o meu filho na minha casa **eu tive que mudar certos hábitos, aprendi a trabalhar menos, a me organizar o meu tempo pra que eu pudesse acompanhá-lo mais nas atividades dele. Porque eu sei que com a minha presença o desempenho dele é muito maior do que com a mãe, entendeu. A gente se envolve muito mais com ele, entendeu? Por isso, eu acredito que com ele foi muito mais**”.* (pai 5)

*“**Aumenta as responsabilidades, ainda mais com o meu filho que tem lá a deficiência,(...) É porque aumenta assim, os níveis de responsabilidade, né, os compromissos são maiores com ele entendeu e tem que dar uma atenção, de como educar. Isso tudo... mudou, né**”.* (pai 2)

Outra repercussão que atingiu o Pai 1 e o Pai 4 foi o **Retraimento social** manifestado pela dificuldade do pai em expor seus problemas e de solicitar ajuda, dificuldade de socialização em função da condição do filho, mudança do relacionamento com as pessoas e mudanças na rotina familiar:

*“**Eu não sou uma pessoa muito aberta sabe, não sou uma pessoa muito de conversar, de expor meus problemas. Eu guardo muito pra mim.(...) Geralmente eu evito, de passar problemas, pra outras pessoas. Eu tento resolver**”.* (Pai 1)

O retraimento social pode estar relacionado com a própria característica da personalidade do pai que tem dificuldade de interagir com as pessoas e talvez pela adoção de uma estratégia de defesa que evite expor as suas necessidades e as de seu filho. Adicionam-se a esse fato questões ligadas ao aspecto de gênero, socialmente construídas, em que se espera do pai controle da situação e responsabilidade de solução

das demandas. Ademais, a rotina familiar pode sofrer alterações: diminuição das visitas e passeios com amigos e parentes em função das necessidades de cuidados à criança relacionada ou não com a deficiência, que traz à tona o apontado por Sá e Rabinovich (2006), em relação a essas mudanças.

Nessa subcategoria destacaram-se as repercussões emocionais frente à confirmação do diagnóstico da criança que foram tanto positivas quanto negativas. Tal diversidade pode estar atrelada ao período da descoberta do diagnóstico, se durante a fase do nascimento ou posteriormente, o caráter gradual ou abrupto do diagnóstico e a relação disso com o prognóstico da criança, o convívio do pai com a criança e o processo de aceitação da deficiência.

A ressignificação dos projetos de vida e seus valores foram apontados pelos pais, assim como as mudanças de hábitos, o uso do tempo e a hierarquização das prioridades de modo a valorizar e qualificar o convívio e o envolvimento paterno com a criança e a família. O retraimento social foi um dos aspectos referidos por dois pais e estão relacionados à condição de deficiência da criança, ou a dificuldades dos próprios pais de pedirem ajuda, ou às mudanças na rotina familiar advindas das demandas e necessidades das crianças.

No tocante às repercussões no pai frente à confirmação do diagnóstico do filho, a subcategoria **6.1.3.2** descreve **as Estratégias de enfrentamento** que, neste estudo, procurou retratar o conjunto de ações dos pais na busca por recursos e defesa pelos direitos da criança.

Quadro 12 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.3.2 Estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.3. Repercussões no Pai frente à Confirmação do Diagnóstico	6.1.3.2 Estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico	- Busca centrada no problema

Fonte: Elaborado pela autora.

A Busca centrada no problema diz respeito a estratégias adaptativas em que ocorreram ações paternas na tentativa de administrar ou modificar o problema, removendo-o ou diminuindo a sua capacidade de impacto enquanto fonte estressora (Chaves et. al., 2000; Folkman & Lazarus, 1985; Monat et. al., 2007). Essas estratégias de enfrentamento foram materializadas em comportamentos como a busca por recursos financeiros para viabilizar assistência adequada ao filho, por

informação, por ajuda na elucidação de diagnóstico e tratamento da criança, busca por instrumentalização do pai para o cuidado do filho (a), e busca pela garantia dos direitos da criança.

Na busca centrada no problema, a procura por recursos especializados se deu pela mobilização do próprio pai e /ou ativação das redes sociais. Quatro desses pais tiveram que prover ou buscar recurso financeiro para realização de intervenções médicas (especializadas e/ou cirúrgicas), e tratamento (acompanhamento médico; estimulação visual; acesso a medicamentos) (pai 1; pai 2; pai 3; pai 8; pai 12). O momento do diagnóstico para os pais foi disparador da ação, levando-os à procura de acesso a toda a assistência médica ao seu alcance, para beneficiar a criança e minimizar os danos oftalmológicos.

No caso da criança 11, ela precisou realizar exames complementares de maior complexidade para confirmação, elucidação diagnóstica e de tratamento. Ele tinha convênio médico, porém necessitou de ajuda de pessoas da rede social significativa para agilizar aprovação dos exames. A adoção de intervenções cirúrgicas foi realizada em seis crianças para tentar reverter o quadro (pai 1; pai 3; pai 5; pai 6; pai 7; pai 12). No caso de retinopatia da prematuridade, das quatro crianças, duas (filha 3 e filho 5) foram beneficiadas com uma pequena melhora, assim como as duas crianças que possuíam o diagnóstico de catarata congênita (filho 7; filho 12), sendo que uma delas por causa de infecção pós-operatória perdeu a visão de um dos olhos (filho 7). Essas duas crianças necessitaram uso de recurso óptico com resultados positivos. Os pais também foram encaminhados e buscaram atendimento para suas crianças na associação de integração de cegos, sendo que algumas crianças tiveram atendimento em outras instituições como a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais) (pai 2); e a Fundação de Educação Especial (pai 2; pai 5).

*“Daí nós fomos em um Hospital..., conseguimos lá uma (...) Oftalmo. Ela só pegou ele no colo e disse: * Oh, pai, tenho uma notícia doida, eu sei que a maneira que eu vou falar é doida, mas é a realidade e vocês daqui pra frente... é que vocês vão ter que agregar a sua vida. Ele é cego. Quando eu descobri de imediato eu fui à outra capital..... O médico pediu pra mim, é tanto a cirurgia, daqui a 15 dias. Não eu vou conseguir todo o dinheiro(...). E minha esposa falou: ta louco. Eu vou conseguir pode marcar a cirurgia, que eu vou fazer, por ele eu vou fazer. Com 21*

dias eu tinha conseguido 24 mil reais. A gente fez e não adiantou". (Pai 1)

É provável que o crescimento rápido do número de UTIN's no mundo e a defasagem em relação ao lento crescimento dos programas específicos de detecção e tratamento precoce da Retinopatia da prematuridade (Quinn, 2007) estejam contribuindo para o crescimento do risco de o bebê não ser diagnosticado e tratado em tempo hábil, o que acaba determinando a busca por tratamentos em centros e hospitais de referência como no exemplo anterior do Pai 1.

Outras **estratégias de enfrentamento** dos pais frente ao diagnóstico **centrado no problema** foram: mobilização (pai 3; pai 4; pai 7; pai 8; pai 11; pai 12), disponibilização de tempo dedicado à criança (pai 3), a busca por capacitação pessoal do pai na associação de integração de cegos para melhor auxiliar a criança, educá-la, ensiná-la e apresentar o mundo (pai 4), e a resolução gradativa das demandas da criança (pai 7). Outro aspecto foi a mobilização paterna enquanto único provedor, possibilitando que a esposa se dedicasse mais ao cuidado e acompanhamento da criança aos atendimentos médicos e da associação de integração de cegos (pai 7). O Pai 11 apoiou a esposa, focando nas necessidades da criança e na resolução de problemas, demonstrando consciência das demandas do filho. Além disso, a busca por explicações médicas e por biografias exitosas foi concretizada pelo Pai 11, por meio do convívio com um amigo deficiente visual. Esse convívio possibilitou a compreensão do cotidiano, as potencialidades do deficiente visual e o conhecimento acerca da utilização dos recursos tecnológicos como instrumento de formação acadêmica e profissional do deficiente. As preocupações dos pais das crianças com deficiência visual estavam relacionadas ao futuro do filho, ao auxílio nas demandas educativas adequadas às necessidades da criança, bem como às questões financeiras como o descrito na literatura por Leyser et. al., (1996).

Um exemplo da busca por capacitação pessoal é o relato abaixo que retrata o esforço do pai em se instrumentalizar para possibilitar e facilitar o aprendizado da criança:

"(...) e aí a gente foi... se preparando na nossa vida profissional pra lidar com isso, a esposa já tinha experiência, pois é a especialidade dela, o trabalho dela, e aí eu fui lá na (nome da associação de integração dos cegos) fiz o curso de Braille também pra poder participar, fazer

coisas com ele, entender um pouco de como conduzir não na rua mas como conduzir em vários assuntos, como explicar isso é banana, isso é maçã, isso é laranja. A gente vai na feira e dá as frutas pra ele cheirar. Se é uma fruta nova ah essa aqui como é que é e tal textura, cheiro, então é... desafiante”(pai 4).

A busca pelos direitos da criança com deficiência foi uma das estratégias de enfrentamento centrada no problema adotadas pelo Pai 1, Pai 2 e Pai 3. A percepção da ineficácia do sistema de saúde no diagnóstico da criança foi um fator de influência na reação e ação do Pai 1 e Pai 3 frente ao evento da deficiência visual de seus filhos. A busca por explicações médicas e institucionais foi empreendida pelo Pai 1 em função do diagnóstico tardio da criança e expressa a revolta contra o descaso médico:

“(...) simplesmente quando aconteceu isso, procurei, fui ao hospital, eu não queria, não quero nada, eu sempre falei. Falei com o hospital, falei com os médicos, falei com o diretor do hospital: Porque vocês fizeram isso? Vocês sabiam disso? Vocês não avisaram pra mim. Meu filho perdeu a visão. Não é por causa de vocês que ele perdeu, mas a gente teria a chance de recuperar. Aí eu fui até o hospital conversei com eles nem deram bola. Simplesmente, eu tive uma palavra que até hoje foi a que eu mais senti. O pessoal do hospital falou: Oh bota na justiça. Poxa!” (pai 1).

A ineficácia foi percebida pelo Pai 1 ao constatar que o filho foi diagnosticado tardiamente aos 6 meses de idade, apesar de ter nascido prematuro, ter ficado em UTI neonatal, ele não teve o diagnóstico da retinopatia da prematuridade na neonatologia. Foi extremamente doloroso para o Pai 1 conforme seu relato, constatar que o período crítico para que seu filho fosse examinado a tempo de receber os tratamentos adequados para a reversão ou diminuição dos danos oftalmológicos da criança foi perdido.

A possibilidade de ter-se evitado a doença e o fato de a família não ter conseguido submeter a criança ao tratamento que trazia esperanças de melhora para a visão do filho, parece ser um ponto

importante nos sentimentos desse pai conforme relato acima. Principalmente quando se deparou com o fato de que a UTIN não seguiu as recomendações indicadas a todas as unidades de neonatologia pelo Conselho Brasileiro de Oftalmologia e pela Sociedade Brasileira de Oftalmologia Pediátrica (Zin, et. al., 2007), o que levou a ausência do diagnóstico da (ROP) e conseqüentemente a indignação do pai em relação a uma doença que poderia ter sido evitada.

O Pai 3, por sua vez, moveu uma ação judicial contra o governo na tentativa de garantir o direito e acesso a tratamento cirúrgico da criança em centro de referência em oftalmologia do país, enquanto que o Pai 12 a buscou por apoio das redes sociais para acesso a medicamento de uso contínuo para a criança. Os relatos a seguir exemplificam a adoção dessas estratégias de enfrentamento centrada no problema:

“Só olhavam e uns diziam que tinha que operar, outros diziam que não e assim foi até... quando pedi auxílio aqui na justiça, né. Veio o técnico de... para avaliá-la. (...) olhou e disse que teria uma chance de fazer uma cirurgia e foi aí que o juiz liberou pra gente ir para... atrás, com a promessa: você vai pega as notas, que depois eu lhe pago. Só que a cirurgia era 50.000 reais. Ele queria que eu pagasse que depois o governo iria pagar. Se eu tivesse feito isso eu estaria endividado. E aí depois ,voltei pra cá, entrei com uma ação contra o juiz, que negou isso, mas até agora não deu resultado” (pai 3).

“Teve correria, logo que ele nasceu tive que quebrar a cabeça pra conseguir remédio pra ele, que o remédio era muito caro, eu não tinha condições de pagar, tive que correr atrás de assistente social, correr atrás da mulher da saúde pra conseguir o remédio dele. Graças a Deus deu tudo certo, consegui” (pai 12).

Os relatos acima retratam a adoção de estratégias de enfrentamento focado no problema que demonstraram como os pais buscaram auxílio junto ao poder público executivo e judiciário para garantia dos direitos do filho. O Pai 12 teve êxito na busca para a solução do problema da garantia de acesso à medicação da criança. O Pai 13, por sua vez, embora o poder judiciário tivesse acenado com uma

possibilidade de recurso financeiro, inviabilizou a concretude do pleito paterno, pois o alto custo da intervenção médica estava fora das possibilidades financeiras do pai. Percebeu-se, então, que algumas das estratégias de enfrentamento resultaram experiências mal sucedidas (pai 1; pai 3; pai 5; pai 7; pai 11) conforme os relatos: ***“Viajei muito pra achar uma cura e não consegui”*** (pai 3); ***“(…) Daí fizeram a cirurgia, mas daí não adiantou, (...)”*** (pai 6); ***“Então essa má formação dele ali... não tem o que fazer.(....)”*** (Pai 11) e o acima do Pai 3.

Embora os pais tenham procurado por informações, por diagnóstico e tratamento, as estratégias de enfrentamento não tiveram êxito, pois excederam os recursos disponíveis dos pais. No caso do Pai 1, foi em decorrência de circunstâncias e o desenrolar de acontecimentos que impediram o diagnóstico do filho em tempo hábil. Em seu relato, o Pai 3 destaca que a falta de êxito se deu em função das intercorrências pós-cirúrgicas na criança e o insucesso do pleito a outras possibilidades de tratamento nos encaminhamentos judiciais. O Pai 11, entretanto, declarou que a falta de êxito das estratégias de enfrentamento se deu em função da confirmação do diagnóstico, quanto à natureza da deficiência, que inviabilizava qualquer tratamento de reversão do quadro.

Embora as estratégias de enfrentamento adotadas pelos pais tivessem sido frustradas, elas demonstraram que eles não mediram esforços em busca de informação e cuidado profissional em prol de seus filhos, por isso, nesse sentido, não podem ser valoradas, mas simplesmente consideradas como estratégias de enfrentamento o que vai ao encontro das afirmações de Lazarus e Folkman (1984).

Outras formas de busca pela garantia de direitos das crianças foi a mobilização por parte do Pai 3, levando-o a acionar o poder público, que garantiu, por sua vez, na escola de educação infantil, o funcionamento de uma sala de Multimeios para favorecer o atendimento e desenvolvimento da criança na rede de ensino. De modo análogo, a ineficiência dos serviços de saúde pública levou o Pai 2 a recorrer a alguns serviços de profissionais particulares para agilizar o atendimento da criança. O Pai 11, contudo, constatou que mesmo os atendimentos por convênio, apesar de serem um pouco mais rápidos, por vezes são burocráticos, necessitando da intervenção de terceiros para agilizar as autorizações. Quase todos os pais do estudo tinham utilizado os serviços de saúde públicos, sendo que somente os três pais acima expressaram esse descontentamento com os mesmos. E foi esse descontentamento com a demora e a ineficiência desses serviços em atender a criança que provocou a mobilização dos pais na busca por outras modalidades de serviço e a ativação do poder público. Foi constatado que os

atendimentos conveniados também apresentaram suas limitações e dificuldades na demora das autorizações ou negativas de autorização de procedimento.

Os pais trouxeram em seus relatos as dificuldades e os entraves burocráticos a que estiveram expostos no período de elucidação do diagnóstico da criança, os obstáculos encontrados, os recursos pessoais que os entrevistados tiveram que empregar para agilizar a solução dos problemas e a resposta dos serviços diante das demandas. O diagnóstico de deficiência visual dos filhos mobilizou os pais em busca de estratégias de enfrentamento que se caracterizaram pela busca de profissionais, instituições especializadas na luta pela reversão ou minimização da deficiência visual das crianças. As reações dos pais frente às intervenções médicas foram descritas por alguns deles como sensação de impotência e de sofrimento, visto que algumas das estratégias utilizadas não lograram êxito e redundaram em sentimentos de fracasso nos pais dessas crianças.

Outras estratégias adotadas foram a de mobilização, disponibilização de tempo para a criança; capacitação pessoal do próprio pai para atender as demandas educacionais e desenvolvimentais das crianças; busca por experiências exitosas de outras pessoas com deficiência visual. A busca pelos pais dos direitos dos filhos enquanto defensores deles foi consequência dos problemas visuais da criança, necessidades terapêuticas ou de explicações sobre intervenções anteriores adotados na criança.

Acredita-se que as estratégias de enfrentamento frente à confirmação do diagnóstico de deficiência da criança, evidenciadas nos participantes deste estudo, sejam elas bem ou malsucedidas, ressaltaram as singularidades e possibilidades de resolução do problema de cada pai. As estratégias de enfrentamento utilizadas por eles passaram necessariamente pelo reconhecimento das questões de gênero e dos contextos socioculturais que, de forma transversal, impregnaram os significados, as posturas adotadas, posto que têm relação direta com o sucesso ou não das estratégias utilizadas, cabendo às redes pessoais ou sociais um papel importante enquanto recurso para as estratégias de enfrentamento.

Em relação às repercussões frente à confirmação do diagnóstico, a subcategoria **6.1.3.3 relacionada às atitudes dos profissionais e das institucionais** retrata a visão dos pais quanto às orientações recebidas, condutas adotadas pelos profissionais em termos de orientações, dilemas enfrentados frente aos serviços públicos.

Quadro 13 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.3.3 Relacionadas às atitudes dos profissionais e das institucionais

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.3. Repercussões no Pai frente à Confirmação do Diagnóstico	6.1.3.3 Relacionadas às atitudes dos profissionais e das institucionais	<ul style="list-style-type: none"> - Em termos de orientações - Em termos de condutas adotadas - Reações emocionais dos pais frente às intervenções e procedimentos

Fonte: Elaborado pela autora.

Em termos de orientações, grande parte dos pais receberam orientações de especialistas (neonatologistas, oftalmologistas, geneticistas, entre outros). Quanto às orientações, o pai 11 referiu aprovação quanto ao modo como os profissionais apoiaram o casal e os orientaram durante a elucidação do diagnóstico, principalmente as orientações das geneticistas que orientaram como se deu a má formação e efetuaram aconselhamento genético fornecendo elementos para decisões em termos de planejamento familiar. Alguns pais, além das orientações dos especialistas, foram encaminhados a outros serviços e /ou profissionais: a fundação de educação especial e/ou APAE e/ou associação de integração dos cegos, geneticistas (pai 2; pai 8; pai 9; pai 11; pai 12). O pai 2, inclusive, mencionou que um serviço especializado para pessoas com deficiência visual estruturou um serviço para atendimento da demanda infantil e que seu filho foi o primeiro aluno.

Dois pais referiram ter recebido orientações contraditórias dos profissionais quanto à necessidade de intervenção cirúrgica ou acerca das condutas adotadas anteriormente na criança (pai 3; pai 8). A falta de orientação pré-cirúrgica adequada, como no caso do Pai 3, que desconhecia a relação risco/benefício da adoção da intervenção cirúrgica, impossibilitou-o de decidir sobre a pertinência ou não da realização cirúrgica naquele hospital. O Pai 3 ainda mencionou que, mesmo que algumas consultas tenham sido realizadas com recurso financeiro particular, as orientações se restringiram ao ato cirúrgico e mesmo assim, as opiniões dos profissionais se contradiziam (pai 3; pai 5). Alguns pais receberam por parte dos profissionais a indicação de estimulação visual da criança com baixa visão para que fosse melhor aproveitada a visão residual (pai 2; pai 8; pai 12). O sofrimento dos pais após as orientações frente à possibilidade da perda da visão residual da criança também foi referido (pai 3; pai 6). O relato a seguir ilustra esses elementos:

“Tem médicos que me falou uma coisa, tem médicos que me falou outra. (...) Não, ele me falou que pra fazer estímulo só estimular bastante, porque o que ela conseguir ganhar até sete anos, ela não vai perder mais, porque o que ela tem que perder, perde até os sete, o que ela tiver que ganhar também, por isso nós estamos sempre estimulando sempre na esperança de.... Porque com um olho ela ta enxergando bem, de um olho ela ta enxergando com óculos eu não sei, mas uns 90% que ela enxerga bem, mas do outro olho ta zero”. (pai 8)

Outros dois pais afirmaram não ter recebido orientações de alguns médicos, apesar da busca por esclarecimentos junto a esses profissionais que, algumas vezes, se esquivavam ou encaminhavam a outros colegas ou especialistas (pai 1; pai 5). Foi mencionada ainda a ausência de orientações quanto aos cuidados específicos diante da deficiência e que as orientações foram centradas no tratamento medicamentoso a que a criança necessitava ser submetida (pai 4). A dificuldade de assimilação da informação (ou a falta dela) provoca senso de desamparo e estresse desencadeando indignação e uma busca de culpados pelo problema da criança (Kreutz & Bosa, 2013).

Na fala, a seguir, é retrata a superficialidade das orientações médicas, o fato dos pais terem consciência de que em função de sua condição de leigos se sentiram reféns das circunstâncias e impossibilitados de refletirem sobre a pertinência da conduta:

“... na primeira cirurgia quando ele falou; precisa fazer uma cirurgia. A primeira pergunta por quê? Tem que fazer por quê? Se não fizer corre o risco de ele não enxergar, na primeira foi isso. Não falou nada, falou que precisava. Quando uma criança prematura nasce passa por todos os especialistas pra saber se... E ele falou vai precisar fazer. Ai a gente muito leigo no assunto não sabia, porque a gente nunca tinha passado por tal situação, então já que tem que fazer então não tem como fugir, tem que fazer, vamos fazer. Até então se eu soubesse ...”(pai 5)

Os depoimentos dos pais indicaram que a forma como o diagnóstico foi transmitido demonstrou falhas na comunicação, que podem ter gerado as dificuldades na compreensão do quadro da deficiência da criança, o que, talvez, tenha gerado distorções e falsas expectativas. Será que os profissionais levaram em conta no momento da transmissão diagnóstica os aspectos relacionados às condições emocionais, culturais e socioeconômicas do pai?

De acordo com as narrativas, percebeu-se que nem todos os profissionais de saúde comunicaram o diagnóstico de deficiência aos familiares de forma adequada, esclarecendo as dúvidas dos pais, já que alguns omitiram informações ou transferiram a responsabilidade para terceiros como o referido pelo Pai 1 e Pai 5, tornando para alguns pais este momento difícil, cuja situação vai ao encontro do referido por Barbosa et. al. (2008), Höher e Wagner (2006). Sendo que a insuficiência de informações e de apoio pode acarretar no aumento de dificuldades para o enfrentamento dessa nova fase que seria o início do processo de adaptação para as vivências familiares (Barbosa et. al., 2008).

Em termos de condutas adotadas houve revolta por parte dos pais em relação à conduta médica, percepção de atendimento negligente (pai 3; pai 5; pai 8): na percepção do pai pelo uso de local inadequado para o procedimento cirúrgico “(...) *não tinha local adequado pra fazer cirurgia, não tinha equipamento*”. Da mesma forma, foi citado o erro médico ou da equipe de saúde, como o uso de dosagem anestésica inadequada “(...) *Deram uma anestesia muito forte nela. Ela ficou 24 horas, anestesiada. Era pra 2 horas depois da cirurgia ela recobrar os sentidos e estaria pronta. A criança ficou 24 horas, anestesiada* (pai 3); gerando repercussões do atendimento na mídia: “*Eu não procurei a mídia, nada. A (nome da emissora de TV...) ficou me procurando, porque soube, vazou, não sei da onde*”. (pai 3) Exemplo de fala em relação às condutas adotadas:

“(...) hoje eu entendo que a deficiência do meu filho é muito mais por erro médico do que por própria deficiência. Alguma coisa na cirurgia ele fez errado, na primeira, pra precisar fazer a segunda e de alguma forma de ele ter ficado deficiente. Eu acredito muito que foi um erro médico ali”(pai 5).

As falas dos pais (pai 3; pai 5; pai 8) direcionadas à equipe de saúde, resultantes de dúvidas quanto à conduta médica adotada ou como forma de deslocar a raiva para longe da família também são mencionadas na literatura por Bradford (1997). Houve também a constatação de êxito parcial da conduta médica (pai 3; pai 12), pois os filhos não perderam totalmente a visão, a família foi bem atendida e encaminhada pela equipe médica (pai 11):

“(...) também lá recebemos apoio, nossa receberam a gente assim né, devido até que é um bebê e tal, foi todo cercado de cuidados, todo mundo estava esperando. Foi um anestesista lá do Hospital Infantil lá só pra atender ele, porque não é todo dia que aparece um bebê pra fazer ressonância ou tomografia, né, um bebê de menos de um mês”. (pai 11)

Também **em termos de condutas adotadas**, as reações emocionais dos pais frente às intervenções e procedimentos foram descritas como de sofrimento com a internação e procedimentos (pai 3; pai 5; pai 6; pai 7; pai 10): *“foi horrível”* (pai 5); como uma experiência *complicada* (pai 5); geradora de sensação de impotência (pai 5); angústia (pai 5; Pai 7; pai 12) e de superação do impacto (pai 6; pai 12):

“(...) mas nesse dia que ela foi fazer a cirurgia ela ficou... foi horrível. Ta louco. Meu Deus, eu me lembro indo ao hospital... de ambulância e ela dentro daquela incubadora. Foi um troço terrível”.(pai 3)

“É como eu falei não é fácil, a gente chega lá, a gente olha, não acreditava que ela ia tá do jeito que ela está hoje, a gente vendo ela no hospital e coisa, mas graças a Deus ta... foi bem”. (pai 6)

Síntese da categoria Repercussões no Pai frente à confirmação do diagnóstico

No tocante as *Repercussões no Pai frente à confirmação do diagnóstico*, o que se constatou foi a existência de um período em que os pais ficaram focados no diagnóstico, na busca de especialistas e tratamentos para solucionar o dano orgânico ou minimizá-lo, levando

alguns pais, a postergarem a busca por atendimentos especializados centrados no desenvolvimento global da criança.

Neste cenário, as atitudes dos pais desvelaram que os sentimentos podem ser tanto positivos como negativos. Os positivos foram constituídos a partir do convívio e acompanhamento do desenvolvimento da criança; singular e gratificante, o que denota que as falas dos pais se deram numa fase de reorganização e enfrentamento da realidade do diagnóstico. Essa vivência repercutiu de maneira distinta nos diferentes pais, pois alguns tiveram maiores dificuldades de aceitação gerando impactos físicos, emocionais e sociais; outros consideraram uma experiência difícil, angustiante, que provoca sentimentos ambivalentes e de sofrimento frente à perda do filho idealizado.

O diagnóstico do filho gerou atitudes mobilizadoras nos pais: de qualificação pessoal e acadêmica; disponibilização de tempo e de recursos; busca pelo conhecimento das possibilidades potencializadoras de desenvolvimento global da criança; apoio e cuidado centrado nas necessidades individuais da criança. Por isso, alguns pais precisaram defender os direitos das crianças através da busca por explicação e responsabilização pela impossibilidade de reversão do dano visual da criança, bem como na busca de apoio das redes sociais.

Em relação às atitudes dos profissionais e das institucionais, a maioria dos pais teve acesso a orientações de especialistas e a encaminhamentos a outros serviços e/ou profissionais. Foi detectado que as orientações foram percebidas pelos pais às vezes como: contraditórias, superficiais, inexistentes. Poucos pais referiram verbalmente sua aprovação e satisfação quanto à qualidade das orientações. Três pais consideraram o atendimento de seu (sua) filho (a) inadequado e negligente, enquanto outros pais consideraram a conduta médica exitosa parcialmente.

Após a reflexão a respeito do processo das repercussões no Pai frente à comunicação diagnóstica, a seguir, tratar-se-á da quarta categoria deste trabalho, que englobará aspectos referentes às **Ações e cuidados presentes no Envolvimento paterno**.

6.1.4 Categoria Ações e cuidados presentes no Envolvimento paterno

Tal qual referenciado na literatura, o conceito de envolvimento paterno refere-se aos comportamentos dos pais em relação aos seus filhos e sua influência sobre o desenvolvimento dos mesmos, e como

sinônimo de participação do pai no cotidiano familiar (Silva & Piccinini, 2007).

A categoria **Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno** foi baseada nas dimensões propostas por Lamb et. al., (1985): interação, acessibilidade e a responsabilidade, que são contempladas nas subcategorias de análises. Destaca-se ainda que algumas das subcategorias basearam-se também em categorias desenvolvidas por Goetz e Vieira (2009), em seu estudo, adotadas aqui com algumas modificações e adaptações, que se fizeram pertinentes.

A categoria **Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno** contemplou oito subcategorias relacionadas: a acessibilidade dos pais, o envolvimento nos cuidados diretos, envolvimento nos cuidados indiretos, a interação social calorosa, a interação social instrutiva, a interação do pais com o filho, os cuidados especiais dispensados à criança e as mudanças efetuadas na casa para inclusão da criança. A primeira subcategoria 6.1.4.1 corresponde aos aspectos relacionados à **acessibilidade** que é a disponibilidade física e psicológica do pai para a criança, possibilitando a ocorrência de interações, destacando-se aqui, no estudo, o tempo disponível do Pai para o cuidado e interação com criança na perspectiva do Pai, comparando-o com o da esposa.

Quadro 14 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.1 Acessibilidade

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.4 Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno	6.1.4.1 Acessibilidade	- Tempo disponível - Comparado com o da esposa

Fonte: Elaborado pela autora.

O tempo disponível referiu-se ao período e horas disponíveis pelo pai para o cuidado da criança, que em relação aos 12 participantes, de acordo com os registros dos questionários sociodemográficos, foram uma média de 3 horas e 30 minutos/diárias e todo o fim de semana e feriados. Desses, o Pai 8 não dispõe de tempo para a criança durante a semana por trabalhar em outro município, e nos fins de semana quando está em casa com a família, reserva uma média de 6 horas diárias para a criança, pois dedica o restante do tempo disponível à construção de sua nova casa; o Pai 2 é o que dispõe em média de 1 hora diária durante a

semana por trabalhar no período diurno e à noite estar cursando o 3º grau.

Alguns pais necessitaram ajustar ou flexibilizar seus horários para atender às demandas da criança. O Pai 1 solicitou a concentração maior de seu horário de trabalho no período matutino; o Pai 3 é representante comercial e possuía condições de alterar seus horários conforme as necessidades de cuidado da criança, assumindo mais o cuidado da criança em função da inserção da esposa no mercado de trabalho e o Pai 5 organizou seu horário de trabalho para que pudesse acompanhar o filho a serviços especializados de atendimento à criança na Fundação de Educação Especial e na Associação de Integração de Cegos.

“Comigo quase todos os dias praticamente, porque sou eu que levo ele na (instituição estadual de educação especial), eu que levo na (nome da instituição de integração dos cegos), entendeu e com a mãe mais no final de semana. (...) aprendi a trabalhar menos, a me organizar o meu tempo pra que eu pudesse acompanhá-lo mais nas atividades dele.” (pai 5)

Em relação à disponibilidade de tempo do pai para a criança comparado com a da esposa, foi relatado pelos entrevistados que o convívio era maior com o pai (pai 1; pai 3; pai 5; pai 10); maior contato era com a mãe da criança (pai 2; pai 6; pai 7; pai 8; pai 9; pai 12) sobretudo em função da carga horária de trabalho que possibilita um convívio maior com o filho no domingo e à noite; e o cuidado era dividido (pai 4; pai 11). O maior envolvimento paterno em relação à disponibilidade de tempo para a criança descrita pelos participantes alinha-se com os encontrados na literatura, no que diz respeito aos fatores que podem influenciar este envolvimento, os quais estão relacionados ao número de horas que a mãe dedica ao emprego (pai 1; pai 3; pai 5; pai 10), sendo que no caso das esposas dos entrevistados era de 8 horas diárias, com exceção da esposa do participante 3, que era de 10 horas diárias. Esses dados se coadunam com os estudos de Cabrera et. al., (2000) e Lamb (1997), de que quanto maior o número de horas a mãe depende no emprego, maior é a participação paterna.

Baseado nos dados dos questionários sociodemográficos levantados junto aos pais, com relação à idade deles (pai 1; pai 3), que no caso tinham 39 e 56 anos respectivamente, os dados vão ao encontro do estudo de Lima (2005), que verificou que eram os pais mais velhos

os que assumiam maiores responsabilidades em relação aos cuidados das crianças. Observou-se, também, que as profissões mais liberais dos pais como a de representante comercial (pai 3) e o de vendedor (pai 5) permitiram a flexibilização de horários, contribuindo para a organização do pai no atendimento às demandas do filho e das atividades familiares, conforme o apontado também pelo estudo de Monteiro et. al., (2006).

A maior disponibilidade de tempo por parte das esposas em relação à criança foi relatada por seis, e se deveu ao fato de três delas se encontrarem fora do mercado de trabalho, e as outras por exercerem atividade autônoma, ou possuir jornada de trabalho reduzida ou em função da associação do trabalho diurno com estudos noturnos do pai. As evidências científicas demonstram que a participação paterna nos cuidados da criança tende a diminuir quando as mães assumem mais essa responsabilidade, e a aumentar nas outras formas de cuidado como interações calorosas (jogos e brincadeiras) e nas interações instrutivas (apontar regras e disciplina), onde se registra um envolvimento partilhado (Cabrera et. al., 2000; Lamb, 1997; Pimenta et. al., 2010). A partilha mais igualitária da disponibilidade de tempo entre o casal foi verificada no caso do Pai 4 e Pai 11. O Pai 4 e sua esposa exerciam atividades profissionais com cargas horárias equivalentes de 5-6 horas diárias, possuíam filhos gêmeos e deficientes, que exigiam do casal uma organização que conciliasse adequadamente as demandas do trabalho e as das crianças. O pai 11 e sua esposa também partilhavam a responsabilidade parental de forma igualitária quanto à disponibilidade do tempo para com a criança.

Interessante apontar que seis dos pais deste estudo apresentaram disponibilidade de tempo maior ou igual ao das suas esposas em relação aos seus filhos, o que corresponde ao que tem observado Pleck e Masciadrelli (2004), em que o pai tem buscado aumentar a quantidade do tempo dedicado ao cuidado de seus filhos. Além da questão do tempo dedicado às crianças, discutido nesta subcategoria, outro aspecto do envolvimento é a interação relacionada ao contato com o filho em cuidados e atividades que será tratado na subcategoria a seguir.

No que diz respeito às Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno, a Subcategoria **6.1.4.2** em termos **de cuidados diretos** compreende aqui as atividades de cuidados e a atenção que os pais dispensam à criança, que são relacionadas às suas necessidades básicas como higiene, alimentação e auxílio à criança em tarefas escolares e aprendizagem.

Quadro 15 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.2 Nos cuidados diretos a criança

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.4 Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno	6.1.4.2 Nos cuidados diretos	<ul style="list-style-type: none"> - Referentes às necessidades básicas - Compartilhados entre o pai e familiares - No auxílio em tarefas escolares e aprendizagens

Fonte: Elaborado pela autora.

Com relação **aos cuidados diretos**, referentes ao atendimento **das necessidades básicas** dispensadas pelos pais às crianças, destacam-se a oferta alimentar (inclusive de mamadeiras, no caso de bebê), auxílio nos cuidados de higiene (banho, troca de fralda, auxílio na higiene bucal) realizada pela maioria dos pais, organização e acesso ao vestuário (pai 1; pai 3; pai 7) e cuidado integral da criança (pai 3; pai 11).

“Dai eu dou banho às vezes, porque nos dias que ele vai pra (nome da instituição de integração dos cegos) ele já toma banho de manhã com a tia. Nos outros dias eu que dou banho quando ele chega da creche, eu ou minha esposa e incentivo ele a se cuidar, né, a manter a limpeza dele na hora do coco, da escovação dentária”. (pai 10)

Alguns pais relataram já ter assumido os cuidados integrais da criança em ocasiões em que a esposa trabalhou fora (pai 6; pai 7). O Pai 7 assumiu o cuidado integral da criança no período em que estava afastado do trabalho em perícia médica e o Pai 11 em períodos em que a esposa estava ausente de casa por algum compromisso (pai 11), porém isso não implicou assumir também a realização de atividades domésticas relacionadas ao cuidado da casa, mas que nesses casos caracterizaram execução de tarefas específicas e pontuais.

Nos **cuidados diretos em relação às necessidades básicas oferecidos à criança em que o cuidado foi compartilhado entre pai e familiares**, os participantes em seu relato mencionaram o auxílio nos cuidados de higiene compartilhado pelo pai e mãe (pai 2; pai 4); os demais cuidados compartilhados pelo pai e mãe (pai 4; pai 5; pai 6; pai 11); cuidados da criança mais centrado na mãe (pai 7; pai 8; pai 9); cuidado mais centrado no pai durante a semana (pai 3); cuidado compartilhado nos fins de semana pelo pai e mãe (pai 7). O cuidado

também foi compartilhado pelo pai com a cunhada (pai 8; pai 12), com a avó da criança e/ou irmã do pai (pai 9; pai 10) e sogro do pai (pai 1). Os pais contaram com o apoio da esposa e familiares para o compartilhamento do cuidado da criança: (...) ***“mas a gente é bem participativo eu e minha esposa. Se um precisava viajar por alguma coisa, pode, o outro sabe exatamente o que tem que fazer, é bem colaborativo a coisa”*** (pai 4) e (cuidado) ***“É daí a gente aqui, eu ou... porque a minha esposa tá trabalhando, eu, minha mãe ou minha irmã que é a madrinha dele”*** (pai 10).

A participação paterna na partilha dos cuidados diretos da criança com a esposa ocorreu entre quatro dos casais, o que parece apontar para uma partilha um pouco mais igualitária. Dos demais casais, em três dos participantes os cuidados diretos se centraram nas esposas, e com os demais pais os cuidados foram partilhados com outros familiares, em que o pai restringia sua participação no cuidado direto a um papel de ajuda e suporte quando necessário. Esses dados se coadunam com os apontados em alguns trabalhos como os de Monteiro, et. al., (2006), Monteiro, et. al., (2008), Monteiro, et. al., (2010), Pimenta, et. al., (2010), Tamis-LeMonda, (2004), Torres (2004).

Foi realizado ainda pelos pais em termos de **cuidados diretos**, o acompanhamento e **auxílio em tarefas escolares e aprendizagens** (pai 1; pai 2; pai 4; pai 5; pai 12): ***“quando vem deveres, coisa assim... a gente ta sempre ajudando ele a fazer, explicando pra ele como se faz, como é que é, como funciona”*** (pai 2); incentivando a criança no aprendizado do Braille : (...) ***“as vezes a gente ta brincando com o Braille”***.(...)(pai2); proporcionando e incentivando brincadeiras pedagógicas e estimulando atividades cognitivas (pai 2; pai 3; pai 4; pai 6; pai 12): (...) ***“ai a gente brinca de soletrar, de fazer conta, agente vai...”***(pai 4).

A subcategoria **cuidados** apresentou os cuidados **diretos à criança** comumente prestados pelo pai à criança e destacou entre eles os cuidados ao atendimento das necessidades básicas: alimentação, higiene, vestuário. Em relação aos cuidados diretos que são compartilhados pelos pais com outras pessoas, destacaram-se os compartilhados pelos pais e esposas em cinco dos casos, com pessoas da família extensa (avó da criança, avô da criança, cunhada e irmão do pai) por outros quatro relatos e os centrados na mãe em três situações. Em termos de atividades escolares dos filhos, os pais destacaram o auxílio nas tarefas escolares, acompanhamento do desempenho escolar da criança, estimulação cognitiva através de atividades lúdicas.

A subcategoria 6.1.4.3 nos **cuidados indiretos** envolveu os comportamentos paternos em relação à realização de atividades: domésticas, levar a criança ao médico, à escola e a serviços de atendimentos especializados, proporcionar um ambiente adequado, objetos, situações ou conhecimentos diversificados para incentivar o desenvolvimento e aprendizado da criança.

Quadro 16 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.3 nos cuidados indiretos à criança

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.4 Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno	6.1.4.3 Nos cuidados indiretos	<ul style="list-style-type: none"> - Referentes à realização de tarefas domésticas - De acompanhamento da criança a serviços especializados, de saúde e escola - Propiciando objetos, situações e ambientes adequados para o desenvolvimento da criança.

Fonte: Elaborado pela autora.

Com relação aos **cuidados indiretos**, os pais referiram a **realização de tarefas domésticas**: o preparo da alimentação (pai 1; pai 6; pai 9), lavação da louça (pai 7). As atividades que continuaram como atribuição mais centrada nas mulheres foram as relacionadas à responsabilidade pela casa como lavar roupa, cozinhar, passar roupa, limpar a casa, o que confirma uma visão mais tradicional de divisão de papéis sociais dessas atribuições, ligadas ao feminino e masculino de papéis de gênero, que podem ter sido influenciadas por aspectos socioculturais, jornada de trabalho e nível instrucional dos pais, dados que corroboram com Martins (2009), Silva e Piccinni, (2007), Veloso, (2007). Aspectos tradicionais de estereótipos de gênero podem ser evidenciados na fala do Pai 7 que acredita que nem todo trabalho doméstico é atribuição masculina, que existem atividades mais propícias para os homens e outras mais para mulheres (Vieira & Souza, 2010).

Os dados acima e a fala do Pai 7 confirmam que a contribuição e participação masculina no cuidado da casa ainda é secundária, naturalizando essas atribuições como pertinentes ao universo feminino. A fala acima do Pai 7 exemplifica os aspectos tradicionais da divisão de gênero corroboradas por Bustamante (2005), Toneli et. al., (2006) e Vieira & Souza, (2010).

Quanto aos **cuidados indiretos** relacionados ao deslocamento e/ou **acompanhamento a serviços especializados, de saúde e escola**: os pais que eram responsáveis em levar e acompanhar a criança a serviços especializados foram o Pai 3 e Pai 5. Os demais **compartilhavam esse cuidado** com familiares *“Agora nos estamos revezando. A minha mãe, o meu irmão, o meu pai, às vezes, a esposa também vai, de vez em quando”* (Pai 2); com as esposas que se responsabilizavam por esse cuidado *“Na associação de integração dos cegos é sempre a esposa”,(...)* (Pai 8) (pai 6; pai 7; pai 8; pai 11; pai 12); ou o acompanhamento era centrado nos avós *“(...) porque geralmente é a vó dele que leva ele lá na associação o de integração dos cegos (...)”* (Pai 9) (pai 1; pai 9; pai 10) ou por uma pessoa contratada para essa finalidade *“Tem uma garota que nos ajuda com isso a (nome da moça), que ai leva ele até a associação de integração dos cegos, nos dias de atendimento(...)”* (pai 4).

Os dados revelam que os pais em sua maioria não conseguem acompanhar seus filhos aos serviços especializados, com exceção de dois deles, o Pai 3 (representante comercial) e o Pai 5 (vendedor), que pela natureza de seus trabalhos conseguem organizar seus horários para atender essa demanda da criança. Em relação aos demais pais, o fato de os atendimentos à criança, como no caso da associação de integração de cegos se darem de 2-3 vezes por semana e durarem em média duas horas diárias, impossibilitou a participação deles. O oferecimento de serviços pelas instituições, nos moldes de atendimento individual, como no caso do oferecido pela associação de integração de cegos, impele a família a adaptar-se ao que a instituição propõe, não sendo levado muitas vezes em conta as necessidades familiares, o que também foi constatado por Palácio et. al., (2003).

A colaboração das esposas, que no momento não estavam inseridas no mercado de trabalho ou que possuíam carga horária de trabalho reduzida, bem como de familiares ou da necessidade de contratação de uma auxiliar, foram as alternativas adotadas para viabilizar a frequência das crianças a esses serviços especializados. O Pai 10, que também é deficiente visual, teve que providenciar a contratação de um motorista para viabilizar o traslado da criança e da avó dela até a associação de integração de cegos. O pai 5 valorizava o acompanhamento da criança nos serviços especializados, pois permitia o incentivo paterno à criança, garantindo melhor desempenho do filho, além de possibilitar ao pai o acompanhamento da evolução do mesmo:

“A gente, como eu acompanho mais, eu vejo o desenvolvimento dele, o que vejo que ele faz na associação de integração dos cegos.” (...)
“Porque eu sei que com a minha presença o desempenho dele é muito maior do que com a mãe, entendeu (pai 5).

No que diz respeito ao acompanhamento da criança a serviços de saúde: os pais que assumiam a tarefa de levar a criança ao médico (pai 1; pai 3), o cuidado era **compartilhado** com a esposa (pai 2; pai 8; pai 9; pai 11), o acompanhamento ao médico era mais centrado na mãe (pai 4; pai 5; pai 6; pai 7; pai 12); **compartilhado** nos fins de semana com a mãe (pai 3). Os dados revelam que metade dos participantes deste estudo procurou acompanhar seus filhos ao médico apoiando suas esposas por ocasião de consultas e intercorrências de saúde das crianças.

“Mas quando é a consulta com esses profissionais, esses eu tô em todos eles, a empresa lá me deu carta branca quando fosse necessário, né. Mas eu faço questão de estar junto, porque de repente tem que tomar uma decisão junto, é bom a gente ter a mesma informação, tem que estar junto. Acho pra mim que eu tenho que estar partilhando, é uma necessidade minha, é uma responsabilidade minha também, então por isso eu faço questão de estar junto. Porque a gente vê tantos pais infelizmente às vezes não dão...”(pai 11)

Foi apontada também por seis dos pais participantes deste estudo, a dificuldade que alguns deles tinham de participar de consultas médicas, pois não se sentiam familiarizados, tinham dificuldade de informar ou questionar aspectos relevantes da saúde da criança ou sobre o tratamento. Da mesma forma, foi considerada pelos participantes da pesquisa, a importância da presença materna para compartilhar esse cuidado: (...) *“Eu gosto de compartilhar essas horas, é bom sempre a mãe estar junto, né. Assim quando estão gripados, tão doentinhos, pai é pai, mas pai tem é a coisa... mas mãe não tem igual a mãe”*.(Pai 1). O relato anterior do Pai 1 e o do Pai 4: *“(...) sou meio avesso a médico, então não tenho muito o que perguntar, aí ele passa remédio, ah é isso aí, a mulher sempre especula mais(...)”* por outro lado, pode indicar como o apontado por Martins (2009), que muitos pais se sentem

incapazes de realizar determinados cuidados considerando a mãe a pessoa mais indicada para exercer esse papel. Já a fala do Pai 11 descrita anteriormente em destaque, revela a preocupação em estar acompanhando a esposa e a criança nas consultas em especialistas, pois sentia necessidade de compreender as explicações e orientações dos profissionais e desejava partilhar as decisões sobre aspectos importantes da saúde e tratamento da criança enquanto casal.

O transporte da criança para a escola foi um cuidado realizado em forma de revezamento com diferentes membros da rede familiar no caso do Pai 2, e também foi adotado pelo Pai 3, que buscava a criança na instituição de educação infantil, enquanto a mãe era responsável em levá-la. O pagamento e uso de transporte escolar foi a alternativa adotada pelo Pai 4 e Pai 10, e no caso do Pai 1, o transporte levava a criança à escola e o pai se responsabilizava em buscá-la pai(4): ***“Eu pago transporte, eles levam ele e eu pego ele todos os dias e acompanho ele no colégio todas as tardes”***. As esposas de cinco dos pais eram as responsáveis em levar e buscar a criança na escola (pai 6; pai 7; pai 8; pai 9; pai 12), enquanto que apenas o Pai 5 conseguia levar e buscar a criança na escola. Os dados demonstraram que os pais em sua maioria necessitavam de auxílio de suas esposas, parentes ou de contratação de transporte escolar para viabilização do transporte de seus filhos à escola.

No que se refere aos **cuidados indiretos propiciando objetos, situações e ambientes adequados**, destaca-se que alguns pais incentivavam o desenvolvimento da criança: acompanhando o filho na escola ***“dou uma espiadinha nele na sala de aula”*** e incentivando e oportunizando o aprendizado de língua estrangeira(pai 1); favorecendo o aprendizado de instrumento musical (pai 4) e proporcionando oportunidades de estimulação motora e da socialização da criança (pai 11): (...) ***“Ele se dá bem com todo mundo, ele é altamente sociável assim, então porque... também outra coisa que a gente, a gente nunca privou ele de nada, nem das pessoas nada”***. O Pai 6 se mobilizou para prover recursos para a aquisição de máquina de Braille para uso em casa pela criança para facilitar sua alfabetização: (...) ***“Até a máquina de Braille nos conseguimos, compramos pra ela. Até foi feito um Bingo e tudo pra adquirir, (...)”***.

Destaca-se, ainda, que existia a preocupação do Pai 2, Pai 4 e Pai 5 em dominar o Braille para poder auxiliar na alfabetização, aprendizado da criança e como forma de possibilitar o acompanhamento do desenvolvimento escolar do filho:

*(...) “Eu penso assim eu tava... **que quando eu for aprender o Braille, que e ele for aprender o Braille, eu quero aprender junto com ele, porque se ele for passar a mão for ver, mais aqui tem dois pontinhos, dois pontinhos, os dois pontinhos o que é mesmo, ele vai pensar, não vai conseguir decorar, ai ele vai perguntar: O pai quando tem dois pontinhos é o que? E eu vou querer saber responder, quando tem dois pontinhos é o A.** (...) (pai 5).*

Os **cuidados indiretos à criança** revelados pelos dados apontaram o auxílio dos pais em atividades domésticas pontuais mencionadas por quatro pais, o que significa que essa atribuição continua centrada na mulher. Em relação à participação paterna no deslocamento e acompanhamento dos filhos a serviços especializados, os dados revelaram que apenas dois pais conseguiam acompanhar a criança, e isso se devia à organização institucional do atendimento especializado, que impossibilitava a participação dos demais pais ou os horários do trabalho do próprio pai, ficando essa atividade centrada na mãe e/ou de apoio de alguns familiares.

Ainda em termos de cuidados indiretos, teve pais que propiciaram às crianças objetos, situações e ambientes que procuravam oportunizar melhor adequação para seu desenvolvimento global. Entre eles, os pais oportunizaram o acesso das crianças ao aprendizado da música, línguas estrangeiras, a recurso materiais e pedagógicos como a máquina de Braille, a brincadeiras pedagógicas e espaços de socialização. Alguns pais procuraram se apropriar do Braille para auxiliar no aprendizado da criança.

A subcategoria **6.1.4.4** tratou das Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno **na Interação social calorosa** com a criança que envolve comportamentos do pai de se aproximar da criança por meio de atividades lúdicas e de lazer, adaptado do estudo de Goetz e Vieira (2009).

Quadro 17– Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.4 Interação social calorosa

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.4 Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno	6.1.4.4 Interação social calorosa	-Jogos e brincadeiras -Passeio e lazer

Fonte: Elaborado pela autora.

No que se refere às atividades relacionadas à interação social calorosa, destacamos a participação do pai com a criança em **jogos e brincadeiras**: skate, soltar pipa e corrida (pai 1), bola (pai 1; pai 4; pai 9; pai 10; pai 12), baralho (pai 2), boneca (pai 3), jogos de montar ou encaixar e outros (pai 3; pai 4, pai 6; pai 8), pega-pega (pai 4; pai 5), carrinho (pai 5; pai 12), esconder (pai 5; pai 6), cavalinho (pai 9), colocação de vídeos no computador (pai 10), brincadeiras próprias para bebês (pai 11), brincar na areia e bicicleta (pai 12):

“São brincadeiras de uma criança normal, assim. Agora a gente tá já a um tempo entusiasmado com a ideia de ter uma bicicleta, mas a gente tem a bola com o guizo, a gente joga bola, a gente brinca de pega-pega a gente vai correndo batendo o pé mais forte pra ele saber a onde a gente está, brincadeiras dele com irmão com balão onde rebate o balão assim, jogos de montar, de bloquinhos, de encaixe, de blocos lógicos. E como sou engenheiro tem muito isso de fazer casas, seja com lego, seja com aqueles bloquinhos de madeira. É impressionante tem várias fotos assim dele (...).”(pai 4)

Observa-se o desejo de que a criança deve ser vista como qualquer outra em relação a sua necessidade de brincar, e possa ser incluída em quase todas as atividades desenvolvidas com as outras crianças, sendo às vezes necessários ajustes e adaptações. Destaca-se aqui a preocupação do Pai 4 em levar em conta as especificidades das necessidades da criança em oferecer a ela brincadeiras estimulantes. O pai 4, no relato acima, destacou que em virtude da dificuldade de controle do ambiente pela criança encoraja sua participação na brincadeira oferecendo pistas ou objetos sonoros, como no caso do uso

da bola com guizo, e o bater do pé no chão na brincadeira de pega-pega para facilitar a localização por parte da criança.

O envolvimento dos pais em atividades lúdicas com a criança deficiente visual, a aproximação afetuosa, descontraída e a aproximação do pai enquanto companheiro de brincadeira foi observado entre todos os participantes. As ofertas de atividades lúdicas foram diversificadas envolvendo as que estimulavam a coordenação motora e o movimento e as de estimulação cognitivas. Nesse âmbito, o envolvimento paterno em atividades lúdicas tem sido apontado por alguns autores como forma de participação paterna no cotidiano dos filhos e que algumas vezes ao aproximar o pai das brincadeiras e jogos, afasta-o das tarefas dos outros cuidados (Balancho, 2004; Balzano, 2003; Gomes & Resende, 2004; Monteiro et. al., 2006; Monteiro, et. al., 2008, Rohner & Veneziano, 2001).

Acredita-se que a importância do envolvimento paterno nas atividades relacionadas aos jogos e brincadeiras com os filhos, mesmo que afastem os pais de outras tarefas de cuidado não deva ser subestimado, pois proporciona à criança, seja ela deficiente ou não, uma interação que pressupõe disponibilidade, afetuosidade, estimulação sensório-motora, proximidade, proteção e ao mesmo tempo estímulo de enfrentamento de desafios, contribuindo para o seu desenvolvimento. Indo ao encontro disto, outro fato a se considerar é o apontado por Craig (2003), de que as atividades lúdicas se moldam mais facilmente à disponibilidade dos pais, pois estão associados a horários mais flexíveis, ao contrário do que acontece com os cuidados que estão associados e orientados pelas necessidades imediatas dos filhos.

O Pai 7 afirma brincar com seu filho, mas em função da idade paterna (47 anos) apresenta dificuldade de acompanhar o ritmo e participar do tipo de brincadeira que a criança gosta:

“Às vezes sim, mas é muito difícil, brincar assim como ele brinca, ele já gosta de subir nas costas, a brincadeira dele às vezes eu não aguento mais, ele gosta de correr, ele gosta de... eu não consigo acompanhar ele mais”. (...) (pai 7).

Pode-se inferir ainda a partir da fala do Pai 7, que o fato de ele ser funcionário da construção civil, exercer a função de pedreiro, trabalhar cerca de 9 horas diárias, associado a sua faixa etária possa ser relacionada ao fato de não apresentar condições físicas, nem energia para participar com a criança em certas atividades lúdicas.

No que se refere ao **passeio e lazer** oferecidos pelos pais, foram destacadas as seguintes atividades: levar para soltar pipa na beira-mar (pai 1), ida à praia (pai 1; pai 3; pai 6; pai 8; pai 10), passeios (pai 3; pai 7; pai 8; pai 11; pai 12), ida ao shopping (pai 3; pai 5; pai 8; pai 11), viajar (pai 4; pai 10), parque aquático (pai 4), ida à praça (pai 5); ida ao parque infantil ou de diversões (pai 5; pai 6; pai 8; pai 12), ida ao bingo comunitário (pai 8); ida ao circo (pai 10), casa de amigos e à igreja (pai 11); levar para andar de motoca/bicicleta (pai 7; pai 8; pai 12); brincadeiras com o irmão no parquinho do condomínio (pai 2).

*(...) “gosta muito de viajar, agente já foi lá (nome de uma cidade termal) que tem **aquele parque aquático lá, então ele vai e sobe. Vai duas vezes, tu leva 2 vezes aqui é o caminho: aqui é o toboágua, aqui é a escada, leva duas vezes e pronto: Deixa que eu me viro. Ai ele vai sozinho, sobe e desce, agente fica lá embaixo só monitorando. Ele adora água, vai à praia, entra na água, mergulha. Então brincadeiras igual de uma criança normal. No dia a dia, a gente esquece da cegueira”** (pai 4).*

*“Às vezes nós vamos, por exemplo, num parque, levamos ela no parque, a gente **bota ela nas coisas que ela tem mais sensibilidade com a mão, tudo. No carrinho de choque** ela gosta muito de andar (risos) ela gosta de bater, impacto então”* (pai 6).

No tocante aos passeios e atividades de lazer, os entrevistados em suas falas demonstraram preocupação em oportunizar o acesso da criança a lugares e atividades variadas. Em relação às falas acima, do Pai 4 e Pai 6, observou-se o cuidado em favorecer a inclusão das crianças nas atividades de lazer estimulando sua motricidade, sua mobilidade e orientação. O Pai 4 preocupou-se em descrever o local, acompanhar a criança no reconhecimento espacial e ficou monitorando para garantir a segurança da criança. Destaca-se ainda a fala do Pai 6, que procurou oferecer atividades de estimulação multissensorial por intermédio de atividades que promovem experiências de percepções táteis e auditivas, como as que foram proporcionadas à criança.

Durante as viagens, destacou-se a preocupação do Pai 4 em oferecer estímulos auditivos através de música, histórias infantis durante

o percurso para tornar a experiência agradável; procurando ainda planejar viagens mais curtas para diminuir o tempo de duração do traslado, garantindo maior conforto e favorecendo posteriormente, a interação no local pela diminuição do cansaço da criança:

(...) “tem o vento no carro, tem o som ou o CD ou o CD de historinha, então curtir a viagem já é uma coisa diferente. (...) então a gente respeita, tem feito viagens mais curtas pra curtir mais a chegada e o momento lá com eles daí sim tem mais interação”. (pai 4)

Outros cuidados apontados pelos pais foram relativos à inclusão da criança: *“quando eu saio com ela procuro fazer mais as coisas que ela possa fazer também (pai 6)”*; aspectos relacionados à preocupação com a segurança (...): *“nós somos mais chegados mesmo é ir com ela pro Shopping, tomar um sorvetezinho, nos parquinho, porque é um lugar que fica mais legal também”(pai 8)*; promoção de contato com outras pessoas ao levarem em ambientes públicos como praia, shopping, parques, igreja, casa de amigos, bingo comunitário, praça, viagens. O contato da criança com diferentes espaços sociais é promotor do desenvolvimento da sua autoconfiança, valorização de suas próprias capacidades, da aquisição da naturalidade, desenvoltura e, em contrapartida, favorece a conscientização da sociedade em relação às potencialidades da pessoa com deficiência visual. Os resultados ainda apontam que os pais promovem mais passeios recreativos em que a atividade mais estimulada é a diversão e a brincadeira, procurando resguardar aspectos relacionados à segurança, motivando a criança a mover-se, aventurar-se a tocar e buscar explorar novos espaços, objetos e situações.

Em termos de lazer, o Pai 6, que é carpinteiro, providenciou local para a brincadeira da filha em sua casa construindo uma casinha de bonecas e mobiliário para a criança:

“Agora eu fiz uma casinha de madeira pra ela(...) ela não sai lá de dentro. Agora ela quer que eu faça (...) prateleira, coisa pra botar o fogãozinho que ela tem. Daí na hora de folga a gente vai fazendo o gosto dela também. Ai a esposa pintou a casinha (...).” (pai 6)

Esta subcategoria Interação social calorosa apresentou o envolvimento paterno com a criança deficiente visual em atividades de jogos e brincadeiras, passeio e lazer. Os dados relacionados à participação dos pais com as crianças em jogos e brincadeiras destacaram que as atividades desenvolvidas foram diversificadas, exploraram aspectos que estimularam a orientação e mobilidade, cognição, jogos de papéis, estimulação motora e interação das crianças. Com relação à interação social calorosa em passeios e lazer, os dados demonstraram a preocupação paterna em oportunizar o acesso da criança a lugares e atividades variadas, destacando o favorecimento de interações em espaços públicos.

A subcategoria **6.1.4.5 Interação social instrutiva** reuniu aspectos relacionados as ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno de instruir, orientar quanto à disciplina, regras e a forma de repreensão do comportamento infantil tendo como referência o trabalho de Goetz e Vieira (2009).

Quadro 18 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.5 Interação social instrutiva

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.4 Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno	6.1.4.5 Interação social instrutiva	- Estabelecimento de regras e limites - Formas de disciplina e repreensão

Fonte: Elaborado pela autora.

Quanto à interação social **instrutiva**, os pais **estabeleciam regras e efetuavam a orientação verbal dessas regras e limites** para facilitar a compreensão por parte da criança (pai 1; pai 4; pai 5; pai 9; pai 12):(...) *“as vezes chamo a atenção dele que ele é meio arteiro”*. (pai 9), *“conversar com ele o que é certo o que é errado o que não é, é dia a dia de pai, é companheirismo”* (pai 12). O Pai 2 e o Pai 5 destacaram que as regras eram aplicadas sem distinção entre os filhos. Além disso, o estabelecimento de metas para a criança e incentivo para o alcance foi outra estratégia educativa adotada pelos pais (pai 1; pai 2; pai 4; pai 5; pai 6; pai 12) :

“Eu boto metas pra ele, botei metas pra eles (...) aí ele vai aprendendo a fazer o correto, ele não vai aprender a fazer o errado. E é assim que a gente faz. (...) Tudo tem limite, na minha casa tudo tem limite, tem hora pra comer, tem hora

pra dormir, tem hora pra estudar, tudo. É lógico que nem toda criança consegue obedecer todas as regras, mas a regra é pra todos". (pai 5)

As formas de repreensão do comportamento infantil adotados pelos participantes diante de condutas inadequadas das crianças foram: privação de atividades prazerosas (pai 2; pai 5; pai 10): *“se não obedece a gente vai tirando as coisas, tipo TV ou doce ou coisa assim pra que... pra manter a disciplina”*(pai 10), repreensão verbal (pai 5; pai 10; pai 11; pai 12), adotando a orientação e diálogo como método disciplinar (pai 5): *“Fugiu da regra a primeira coisa que eu falo, eu converso (...)”* e/ou repreensão por castigo (pai 2; pai 5; pai 12). O pai 5 deixou registrado que era contra a repreensão física (pai 5):

“A gente conversa, na minha casa uma coisa que o meu pai me ensinou muito bem é que na minha casa não tem que haver espancamento, eu não gosto disso, eu acredito que a criança ela obedece muito mais na maneira com que tu falas com ela do que propriamente batendo. Penso que bater não leva a lugar nenhum, só vai deixar a criança mais revoltada” (pai 5).

Vale ressaltar que os pais das crianças com deficiência visual tinham consciência da necessidade de estipular limites e regras claras de comportamento como a qualquer outra criança. Além do mais, valorizavam o seu papel na educação das crianças como orientadores, que estipulavam regras, transmitiam valores e princípios éticos e religiosos como os da pesquisa de Krob et. al., (2009).

A subcategoria **Interação do pai com o filho 6.1.4.6** apresenta as formas de envolvimento paterno com a criança, a relação da díade pai/criança x mãe/criança e os momentos significativos vivenciados entre pai e filho(a).

Quadro 19 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.6 Interação do pai com o filho

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.4 Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno	6.1.4.6 Interação do pai com o filho	- Na forma de se relacionar - Relação pai/ criança x mãe/criança - Momentos significativos

Fonte: Elaborado pela autora.

No que se refere à **forma de se relacionar** do pai com a criança, os participantes mencionaram tratar a criança com flexibilidade (pai 1) e “*normalidade*” (pai 1; pai 9; pai 11), o que denota que compreendem que a criança possui o mesmo potencial que as demais, que vão passar pelas mesmas fases de desenvolvimento, enfrentando desafios e dificuldades e demandando cuidados e preocupações que se assemelham às das outras crianças. Outros pais relataram tratar a criança com *igualdade* (pai 1; pai 5; pai 9), proporcionando as mesmas oportunidades que a dos irmãos videntes, procurando adotar a mesma conduta educativa, efetuando as mesmas cobranças, dialogando conforme exemplo em destaque a seguir. A preocupação com diálogo e o compartilhar dos acontecimentos do dia de cada um dos membros da família foi mencionada por dois pais (pai 5; pai 11): “*Ele conta o dia dele e quer saber como foi o teu dia, tudo. Ele quer saber do detalhe.*”(pai 5):

“Pra mim... eu, *eu trato ele normal como o irmão*. Ele é uma pessoa... *pra mim é uma criança normal* como a minha filha e meu filho. *Eu trato ele com a mesma educação, a mesma maneira de falar, a mesma maneira de agir. Não tem diferença. Tudo por igual, tudo por igual... não vejo motivos para ser diferente dos outros dois. As mesmas (atividades) que eu faço com o irmão, eu faço com ele.*” (P1)

A atribuição do pai como autoridade (pai 5; pai 8; pai 9; pai 12):“(…) *e dentro da minha casa a regra é a seguinte eu sou o pai e eu mando...*” (pai 5); visão partilhada pelos outros três pais que acreditam que a eles cabe impor os limites, as regras aos filhos. No caso do Pai 8, ele mencionou a importância da demonstração de afeto à criança, porém atrelada ao ensino do senso de limites em função de sua preocupação com a educação e seus reflexos no comportamento futuro da filha; o Pai 9 referiu a necessidade de monitoramento dos filhos, o fato de os filhos

obedecerem mais a ele que sua esposa e de ter que mudar a entonação da voz para chamar a atenção das crianças.

O Pai 10 relatou dificuldade física do próprio pai relacionada à doença reumática para realização de algumas brincadeiras interativas com o filho e dificuldades relacionais creditadas à faixa etária da criança (pai 10):

“(...) brincar ao ar livre, só que eu não estou podendo muito por causa da minha doença reumática. (...) É como eu digo ela tem os altos e baixos. Ela tem sido... na verdade... de uns meses pra cá... talvez pela faixa etária, tem tido mais baixos que altos.” (pai 10).

A relação da díade pai x criança foi vista como positiva pelos pais (pai 8; pai 11; pai 12), sendo que o Pai 11 relatou a necessidade de demonstrar sempre sua afetividade ao filho e a intenção de proporcionar um envolvimento de qualidade que o pai não teve oportunidade de usufruir em relação ao seu próprio pai. Tem consciência que a qualificação da relação repercutirá no bem-estar da criança e, como vidente, tem a responsabilidade de apresentar o mundo à criança:

“Por isso eu falei anteriormente naquela parte ali que fala que quando tiver por aí seus 15, 20 anos, seja lá que idade tiver eu quero dar beijo nele, quero abraçar ele. Porque isso eu não tive isso, também... mas era outra situação, mas agora de eu ter a oportunidade de estar provendo isso daí eu quero estar fazendo”. (pai 11)

Essa retomada pelo Pai 11 de sua experiência enquanto filho, reforça o afirmado por Schoppe-Sullivan (2004), sobre a influência que a relação vivenciada pelo pai em sua família de origem exerce sobre o exercício de sua própria paternidade. O pai 11 no exercício de sua paternidade reativou ou reavaliou a educação e valores recebidos do seu próprio pai para que pudesse reorientar a sua conduta. A atitude paterna afetuosa do Pai 11 em relação ao seu filho expressada na fala acima, corrobora com os resultados dos estudos de Balancho (2004), Balzano (2003), Gomes e Resende (2004), nos quais os pais procuravam intensificar seu envolvimento paterno junto aos filhos, relacionando-se com eles de forma afetuosa e próxima, buscando diferenciar-se da relação que tiveram com seus próprios pais.

A relação pai/ criança x mãe/criança: os dados demonstram que cinco pais não perceberam diferença na forma de a criança se relacionar com pai e mãe (pai 1; pai 3; pai 5; pai 7; pai 11): apenas que os meninos são mais apegados à mãe e a menina ao pai (pai 1); que os vínculos afetivos entre as díades já estavam consolidados (pai 3): “(...) **o vínculo das duas já ta garantido, já ta seguro, não tem... entendeu (...)**Então **ela não faz distinção não, não tem essa**”; identificado diferença na relação da criança com o pai em relação à mãe (pai 4; pai 12); casal se empenhando em construir uma relação com o filho mais uniforme evitando concentrar atividades prazerosas ou apenas educativas em um só pai ou mãe (pai 4), exemplificado a seguir:

“Isso é uma coisa que a gente já trabalhando, porque ficava muito mais eu no lazer e ela na cobrança e então acabava que ele... tava jogando com isso: Eu prefiro ficar com o pai, não sei o que, porque comigo era mais a brincadeira então eu comecei a participar mais das lições, começar a fazer os deveres junto com ele até pra ele ver que tem que fazer não é que é porque é a mãe tá inventando, mas tem que fazer, tem que apresentar na escola. Então nas responsabilidades pra não ficar muito um só o bonzinho e o outro é o cobrador” (pai 4)

O Pai 2 e o Pai 8 tinham a percepção de que no convívio da criança o maior contato era com a mãe, que possuía maior disponibilidade de tempo (pai 2; pai 8) e os pais procuravam intensificar o contato com a criança nos finais de semana interagindo e brincando com elas; criança mais apegada ao pai (pai 6; pai 9; pai 12); criança mais à vontade na companhia da esposa, pois pai cobra mais a disciplina (pai 9; pai 10); interação da criança x pai ou esposa oscilante (pai 6; pai 10), conforme exemplificado no relato abaixo:

“E tem momentos também que a relação deles também é conflitante, teve uma fase em que a minha esposa estava mais deprimida, depressiva que ela, ela não conversava, que ela só gritava com ele, não aceitava. Ela simplesmente se trancava no quarto e não queria conversa com ninguém, mas graças a Deus essa fase passou e ela está bem mais acessível”. (pai 10)

O quadro depressivo da esposa do Pai 10, segundo o relato do participante, afeta as relações familiares, pois quando a esposa entra em crise depressiva, ela se isola, não quer conversar, não tem paciência com a criança. Em decorrência disso, o pai percebe que a criança tem carência da relação materna e que quando esposa sai do quadro depressivo a criança intensifica sua relação e apego com a mãe. Nessas oportunidades mãe e filho intensificam o contato um com o outro conversando sobre o cotidiano e sobre assuntos de interesse da criança.

Os **momentos significativos** de interação entre pai e criança foram considerados os de demonstração de afetividade por parte da criança, seja em gestos ou palavras (pai 1; pai 4; pai 5; pai 12) e os de convívio com a criança valorizados como tempo especial (pai 2; pai 3; pai 4; pai 5; pai 12). O Pai 4 destacou como significativos os momentos de convívio diante de situações de superação de desafios por parte da criança: “(...) *Mas essa coisa assim dele explorar, ir em frente, de não ter medo é uma coisa que sempre me causa uma surpresa boa. É uma coisa admirável nele*”. Enquanto que para o Pai 5 foram os momentos em que seu filho desejava demonstrar a evolução do seu aprendizado ao pai, assim como para o Pai 6 foi o dia em que criança iniciou a deambulação: “*Ah! Sim foi quando ela começou a andar, porque ela andou bem mais... Ela andou com quase dois anos, então isso foi uma alegria*”. A aquisição da marcha mais tardia pela criança destacada na fala do Pai 6, é apontada como frequente entre as crianças cegas e a causa é inerente à falta de estímulo visual associada à falta de oportunidades fornecidas pelo ambiente conforme Amiralian, (1997). A alegria do pai é pertinente, pois segundo a autora citada, a criança cega depende da locomoção para fazer distinções entre ela e o mundo em seu entorno e adquirir informações para construir conhecimentos do mundo objetual.

O nascimento da criança foi destacado também como momento impactante (pai 7; pai 8; pai 9) pela emoção que despertou (pai 7): “*Ah! Eu acho que só foi mesmo quando ele nasceu, porque ai... emocionou muito*. (pai 7); por ter impactado a vida do pai (pai 8), pela percepção da mudança de vida atrelada à responsabilidade e à dependência da criança do seu papel de pai :

“(…), ah pensei muita coisa: pô, minha vida agora mudou, agora tenho uma filha e tenho que trabalhar, porque essa filha depende de mim agora. Foi um momento assim veio às lágrimas,

desceu na hora. (...) Foi só esse momento mesmo assim, foi o mais forte esse daí. Pegava e ela toda se mexendo, agora é o sangue, não tem jeito. Agora depende de mim pro resto da vida, quanta vida eu tiver depende de mim". (pai 8)

A maior aproximação e exteriorização da afetividade em relação aos filhos têm aumentado, assim como uma vivência paterna diferenciada da tradicional (Vieira & Souza, 2010). Esses elementos de transição puderam ser observados nos discursos dos pais deste estudo pela constatação nos dados de que existe uma valorização do convívio com a criança como tempo especial, pela percepção da diminuição das diferenças na forma de se relacionar com a criança de pais e mães. Outra forma de envolvimento paterno está relacionada aos **cuidados especiais dispensados à criança 6.1.4.7 no cotidiano** relacionadas às limitações impostas pela deficiência visual da criança.

Quadro 20– Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.7 cuidados especiais dispensados à criança

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.4 Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno	6.1.4.7 Cuidados especiais dispensados à criança	- No cotidiano

Fonte: Elaborado pela autora.

Entre os **cuidados especiais dispensados à criança 6.1.4.7** pelos pais **no cotidiano**: a interação e socialização da criança foram apontadas como uma das preocupações paternas, bem como as suas repercussões psicológicas (pai 1). Em decorrência, buscam não deixar a criança sozinha, brincando sozinha (pai 1; pai 2; pai 9): procurando garantir sempre a presença de um adulto como referência e companhia para a criança. O Pai 9 enfatiza que essa é uma preocupação que qualquer pai tem em relação a crianças pequenas, independente da condição relacionada à deficiência visual.

“Não. Na verdade eu tenho a preocupação que eu tenho com ele é nunca deixar ele sozinho. Ele é diferente de uma criança... queira ou não queira, tem diferença. (...) E se deixar ele faz isso, ele fica o dia todo brincando na sala com os brinquedos dele, falando com a parede. Então minha

preocupação é nunca deixar isso, pra não criar um problema psicológico futuramente” (pai 1).

A preocupação com o futuro da criança (pai 2) também se traduziu pelas expectativas do pai em relação às demandas do mundo e à reação da criança frente a elas; necessidade de cuidado e monitoramento constante (pai 2; pai 4; pai 5) evitando riscos relacionados a quedas (pai 2); riscos relacionados ao ambiente externo e contatos com estranhos (pai 4); busca pelo de tratamento igualitário, mas reconhecendo as especificidades relacionadas à deficiência visual (pai 2); incentivo à independência e autonomia sob supervisão (pai 5):

“Bom à maioria das atividades eu procuro deixar com que ele tenha autonomia de ele fazer sozinho sem ajuda, pra que ele se sinta independente, que ele saiba que ele possa fazer, é lógico com a supervisão: oh tu não pode por a mão aqui, a gente sabe que ele vai levar a mão, a gente já cuida pra... Geralmente quando a gente vai andando na rua até sem mão pra que ele perceba que ele consegue fazer as coisas sozinho” (pai 5).

Outros cuidados dispensados pelos pais às crianças se relacionavam a questões relativas à segurança (pai 2; pai 4; pai 8) e à preocupação com a violência em suas diversas formas a que a criança pode ser exposta: (pai 4; pai 10) risco de sequestro e **violência com a criança** (pai 4); risco de exposição a drogas por ocasião da adolescência, preocupação com influência de más companhias e a preocupação em como impedir a exposição da criança a riscos sociais (pai 10) e preocupação com **o trânsito** (pai 4; pai 12). Foram destacados ainda os cuidados relativos à proteção em ambientes externos (pai 5; pai 7; pai 12): supervisão em atividades de orientação e mobilidade da criança (pai 5), preocupação com o entorno da residência em relação à exposição e acesso a mato, água e contato com cães (pai 7), cuidados com a exploração dos brinquedos no parque relacionados à altura e outras áreas de risco (pai 12) e a constatação da pertinência na adoção dos mesmos cuidados dispensados aos irmãos (pai 6; pai 9) :

“Mais assim em ambientes externos, são preocupações de todo o pai: o trânsito violento, a questão de violência com criança, sequestro, (...)

mas que eu acho que todos os pais sentem. Ele socializa super bem, chegam crianças perto, já pergunta o nome e tal, quer brincar comigo, aí a nossa preocupação é a questão dos adultos também. Porque se oferecer: Ah quer ir em não sei o que comigo? Ele dá a mão e vai se embora. Ele é muito confiado nesse sentido assim, ele não tem maldade” (pai 4).

Alguns participantes se preocupavam em adotar condutas de prevenção de acidentes como: evitavam comprar móveis com vidros e mantinham cuidados com relação a objetos quebráveis evitando acesso da criança, sem o monitoramento do adulto (pai 8): “(...) **evitamos comprar alguma coisa que fosse mais assim sensível como o vidro e essas coisas que é mais difícil pra ela enxergar assim por causa da claridade. Evitamos de comprar umas coisas assim.**(...)” e a manutenção fora do alcance da criança de objetos cortantes, monitorando para evitar o contato da criança com o fogão e precauções para evitar contato com riscos elétricos (pai 12).

Observou-se que os cuidados especiais dispensados à criança pelos pais visavam à estimulação da interação social e estimulação da autonomia e independência da criança sob monitoramento para resguardar segurança do filho (a). O acesso a ambientes externos com redução de riscos a que estão expostos todas as crianças, o tratamento igualitário entre irmãos e a preocupação com fatores ligados à segurança dos filhos foram mencionados pelos pais, independente de serem ou não crianças com deficiência visual. Outros cuidados se fizeram necessários como facilitadores para a inclusão da criança no espaço doméstico como os aspectos abaixo relatados.

A subcategoria **6.1.4.8 mudanças efetuadas na casa para inclusão da criança** reuniu aspectos apontados pelos participantes relacionados à adequação estrutural e espacial que buscavam favorecer a inclusão da criança no espaço doméstico, resguardando a sua segurança e prevenindo acidentes.

Quadro 21 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.4.8 Mudanças efetuadas na casa para inclusão da criança

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.4 Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno	6.1.4.8 Mudanças efetuadas na casa para inclusão da criança	- Adequação estrutural da casa - Adequação da organização espacial

Fonte: Elaborado pela autora.

A **adequação estrutural da casa em função da criança** foi um aspecto evidenciado nas falas dos participantes (pai 1; pai 4; pai 8; pai 10) como: a necessidade de colocação de torneiras com manivela para facilitar o abrir e fechar; colocação de luz branca em função da fotossensibilidade da criança; colocação de deque de madeira no pátio externo da casa com o objetivo de prevenir quedas ou minimizar os efeitos das quedas (pai 1); instalação de corrimão mais baixo, do quarto da criança pelo corredor descendo a escada até a sala, para servir de guia à criança (pai 4); na casa em construção, colocação de box resistente como medida de segurança (pai 8); colocação de divisória de proteção restringindo o acesso à cozinha (pai 10). Dois outros participantes relataram não terem tido necessidade de adotar mudanças estruturais na casa (pai 6; pai 7).

Na **adequação da organização espacial** da casa, os pais referiram a preocupação da família em manter a mesma disposição dos objetos nos locais para facilitar o manuseio e localização por parte da criança e prevenir acidentes (pai 1; pai 2): “*ta na geladeira, sempre no mesmo lugar as coisas na geladeira*” (pai 1); “*(...)ver se não tem alguma coisa, nada atrapalhando ele, não deixar tipo... uma vassoura no caminho, essas coisas pra ele não estar se machucando, né*” (pai 2); bem como a disposição de móveis que facilitem a deambulação da criança (pai 5): “*(...) a gente já modificou algumas coisas, como os móveis a gente já mudou de posição pra facilitar pra ele*”.

Os pais demonstraram estar atentos à existência de barreiras físicas perigosas; posição e localização de móveis ou objetos; objetos pontiagudos ou perfurantes que pudessem causar acidentes no ambiente interno e externo da residência. Esses cuidados são essenciais para garantir a orientação e mobilidade livre de obstáculos à criança nos ambientes, permitindo a exploração motora e tátil segura da criança com deficiência visual. Os pais preocuparam-se com os objetos e brinquedos para que estivessem dispostos de forma acessível e de fácil localização. Vale ressaltar que no caso de crianças com deficiência visual, qualquer

mudança deve ser comunicada à criança e mediada para que ela reconstrua o mapa mental do ambiente garantindo assim sua autonomia e segurança.

Nesta subcategoria, destacaram-se mudanças estruturais e espaciais efetuadas na casa para inclusão da criança, buscando facilitar a realização de certas atividades por parte da criança, sua mobilidade e orientação, proporcionando a ela maior independência e autonomia, além de prevenir acidentes.

Síntese da categoria Ações e cuidados presentes no Envolvimento Paterno

Essa categoria revelou que o envolvimento paterno, em termos da acessibilidade, apontaram que a carga de horário de trabalho e o tipo de atividade profissional exercida pelo pai, influenciou na quantidade de tempo disponível por ele, para se envolver diretamente com seus filhos.

Em relação aos cuidados diretos prestados pelo pai à criança deficiente visual, estes foram compartilhados com a esposa e familiares e se centraram no atendimento das necessidades básicas: alimentação, higiene, vestuário, além de auxílio em atividades escolares e nesse sentido, não diferindo dos comumente prestados às crianças em geral.

Quanto aos cuidados indiretos paternos à criança, procuraram oferecer ambiente com objetos e situações diversificadas que favorecessem o aprendizado e desenvolvimento da criança. Enquanto que os cuidados relativos ao auxílio em atividades domésticas foram pouco expressivos e assumidos mais em termos de colaboração pontual. Os participantes compartilharam com as esposas e familiares a responsabilidade pelo deslocamento e acompanhamento dos filhos(as) a serviços especializado se à escola, e aos serviços de saúde apenas com a esposa.

Na interação calorosa com a criança deficiente visual, os dados mostraram o envolvimento paterno em atividades de jogos, brincadeiras, passeios e lazer. Destaca-se a preocupação dos participantes do estudo com a oferta de atividades diversificadas, estimuladoras, seguras, inclusivas e lúdicas que favorecessem o aprendizado de competências cognitivas, motoras e sociais.

A interação social instrutiva dos pais buscou apontar regras, metas e disciplinas às crianças através de orientações claras e precisas para inibir comportamentos infantis indesejáveis. Como medidas de contenção sobre comportamentos foram apontados desde repreensão

verbal, restrição de atividades prazerosas, repreensão por castigo, orientação e diálogo.

O envolvimento paterno em relação aos cuidados dispensados à criança no cotidiano se traduziu em evitar o isolamento ou exclusão da criança, procurando promover a socialização dos filhos. Com relação ao futuro, os participantes do estudo tinham expectativas em relação às demandas sociais a que a criança estaria exposta e as reações dela frente a essas demandas, bem como preocupações ligadas aos riscos sociais: violência, drogas, insegurança, entre outras. Em função disso, procuraram adotar medidas de monitoramento e acompanhamento da criança, associados ao incentivo da sua autonomia e independência responsável. Por essas razões, necessitaram ainda efetuar mudanças estruturais ou espaciais na casa, minimizando riscos e prevenindo acidentes.

De maneira a aprofundar os aspectos pertinentes à expectativa dos pais quanto ao futuro de seus filhos, a quinta categoria abordará os aspectos relacionados **às expectativas quanto ao desenvolvimento da criança.**

6.1.5 Categoria Expectativas quanto ao Desenvolvimento da Criança.

A categoria reuniu elementos relacionados às expectativas paternas quanto ao desenvolvimento da criança no âmbito educacional, os facilitadores e as barreiras para o desenvolvimento na perspectiva da família nuclear e extensa.

A Subcategoria **6.1.5.1 Relacionados à educação** reuniu aspectos relacionados aos acordos e divergências do casal acerca dos comportamentos parentais em relação à disciplina e as formas de instruir a criança em relação a regras.

Quadro 22 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.5.1 Relacionados à educação

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.5 Expectativas quanto ao desenvolvimento da criança	6.1.5.1 Relacionados à educação	- Acordos e divergências no casal na forma de instruir e apontar a disciplina

Fonte: Elaborado pela autora.

Quanto aos **acordos e divergências no casal na forma de instruir e apontar a disciplina** relacionados à educação da criança, as falas dos participantes indicaram que a maioria dos pais costumava compartilhar com suas esposas assuntos relacionados à temática de educação dos filhos, procurando avaliar conjuntamente aspectos relacionados a mudanças percebidas na criança, traçando estratégias conjuntas de ação, procurando a manutenção da mesma conduta na educação dos filhos enquanto casal, bem como respeitando o encaminhamento disciplinar efetuado pelo cônjuge:

“(...) quando ele muda um pouquinho, quando um nota, o outro já: Pai tu estás notando que ele está diferente? A gente diz. A gente tenta fazer uma especulação... dá um tempinho pra ver a reação dele, pra depois fazer um plano de ação pra ver o que a gente vai fazer (...)” (pai 1).

“Não, não, porque tem que... se um disser e outro dissesse ao contrário, não faz efeito. Se um disser tem que concordar os dois juntos. Porque eu acho que pra educar um filho, no meu ponto de vista é se um disser o outro tem que dizer a mesma coisa. Não adianta se eu dissesse uma coisa e ela dissesse o contrário” (pai 12).

Quando ocorriam divergências em torno dos encaminhamentos educacionais adotados por um dos cônjuges, o casal procurava, na medida do possível, discutir os encaminhamentos educacionais adotados por cada um *a posteriori*, evitando discutir essas divergências diante do filho (pai 4; pai 5), porém, três pais relataram que algumas vezes isso era inevitável (pai 7; pai 9; pai 10), ocorrendo a desautorização do encaminhamento disciplinar (pai 9): *Nem sempre isso funciona, as vezes, as vezes um passa a mão na cabeça e o outro brigou e vê chorando, porque fizesses isso... é difícil*. Foram mencionados conflitos com a esposa em relação à dificuldade de delimitar os limites da criança (pai 4; pai 7; pai 10). As divergências na forma de educar, no caso do Pai 4, foram decorrentes de experiências vividas na infância pelo próprio pai (pai 4) que geraram dificuldades em cercear as iniciativas do filho (pai 4). Enquanto que o Pai 10 acredita que essas dificuldades se devam ao fato de ele e a esposa confessarem credos diferentes, por isso discordavam às vezes em termos de opiniões, valores e condutas em relação à educação dos filhos.

“A gente tem tentado (risos), mas são coisas que acontecem geralmente sem um aviso prévio aí então você se vê diante da situação já encaminhando de uma forma que não era a forma que as duas partes aprovavam. Mas a gente não discute, ou pelo menos, minimamente discute essas coisas na frente dele, a gente conversa depois” (pai 4).

Nesta subcategoria, a narrativa dos participantes evidenciou que em relação à educação das crianças, os acordos na forma de instruir e apontar a disciplina foram pautados no diálogo entre o casal sobre a temática, na busca por traçar estratégias conjuntas, na manutenção da mesma conduta e respeito aos encaminhamentos do cônjuge. As divergências na forma de instruir e apontar a disciplina também eram discutidos pelo casal, porém, às vezes, ocorriam em frente à criança.

A subcategoria **facilitadores e barreiras no processo de aprendizagem 6.1.5.2** apresenta as formas de barreiras existentes e as ações ou comportamentos facilitadores no processo inclusivo do deficiente visual, conforme a classificação adotada por Vivarta, (2003) e Sassaki, (2006). Esta, revela um foco mais interacional em que o pai refere como ele percebe a reação dos familiares frente ao processo de socialização e aprendizagem da criança.

Quadro 23 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.1.5.2 Facilitadores e barreiras no processo de aprendizagem

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.1.5 Expectativas quanto ao desenvolvimento da criança	6.1.5.2 Facilitadores e barreiras no processo de socialização e aprendizagem	- Na perspectiva do pai e da esposa - Na perspectiva da compreensão familiar

Fonte: Elaborado pela autora.

Na perspectiva do pai e da esposa, pode-se apontar a partir dos dados como facilitadores, os atitudinais, revelados pela consciência dos pais das potencialidades de aprendizagem dessas crianças: *“Eu acredito que cada dia vai ta melhor, eu acredito com certeza assim, eu vejo o aprendizado dela cada vez melhor. (...)”* (pai 3); a percepção pelo pai e pela mãe do uso apurado dos demais sentidos (pai 2) que permitem a criança movimentar-se, interagir, explorar e conhecer de uma forma peculiar, diferenciando suas percepções e construindo assim

significados; a percepção da superação das metas por parte da criança (pai 2; pai 5; pai 10): “(...) *Mas eu acho que **ele bateu todas as metas que a (nome da instituição de integração dos cegos) propôs pra ele e ele ta batendo, né.(...)***” (pai 2), “(...) *na verdade **ele aceita todo desafio como uma brincadeira***” (pai 5).

A crença nas potencialidades de aprendizagem e desenvolvimento da criança deficiente visual é evidenciada nas falas e dados acima, e demonstra que os pais têm consciência que o aprendizado se faz de forma diferenciada do das outras crianças, e para isso devem ser instrumentalizadas, estimuladas tanto pela família, escola quanto por outros atores sociais, o que vai ao encontro dos estudos de Martín e Bueno (2003) e de Nuernberg (2008).

Outro aspecto apontado pelos participantes foi a consciência da existência de facilitadores e barreiras que afetam a aprendizagem da criança e a necessidade desmotivação e estimulação da criança no desenvolvimento de suas potencialidades (pai 4; Pai 5; pai 7; pai 9): “(...) *Também **eles mandam o boletim deles. (...)Converso com ele, elogio ele, como todos os 3.***” (pai 9); reconhecimento do potencial musical da criança oportunizando a aprendizagem musical (pai 4; pai 5): “(...) *ele **tem muita facilidade pra música. Até o ano passado ele estava fazendo aula de teclado*** (...)” (pai 4); o reconhecimento da facilidade de socialização da criança (pai 4) e de iniciativa na resolução de problemas (pai 4; pai 5).

Os pais em seus relatos deixam claro o reconhecimento das potencialidades da criança e a necessidade de diversas formas de estimulação, de incentivo e de aprendizagem visando proporcionar às crianças cegas as mesmas experiências e oportunidades de desenvolvimento que as crianças que enxergam. Essas atitudes paternas constituem-se facilitadores atitudinais, informacionais e pedagógicos e instrumentais, promotoras de inclusão da criança, conforme Vivarta (2003).

Com relação ao futuro, alguns participantes demonstraram perceber o potencial da criança para o exercício de diversas áreas profissionais como o de ser músico, advogado, massoterapeuta, fisioterapeuta e trabalhos que envolvam o uso de computação (pai 4; pai 5; pai 7; pai 11): “(...) ***De repente massoterapia que depende de sensibilidade, fisioterapia, então eu digo assim o que ele se definir, tem muitas portas abertas pra ele, a gente não vê ele com dependência(...)***” (pai 4). As diferentes possibilidades de atividades profissionais vislumbradas pelos pais para as pessoas com deficiência visual implicam investimento em oportunidade de formação acadêmica,

técnica ou profissional, domínio das tecnologias, estímulo dos familiares e mercado de trabalho sensível e acessível, o que vai ao encontro dos estudos de Gil (2000).

Destaca-se, ainda, a preocupação dos pais com a garantia da segurança e o grau adequado de proteção a ser oferecido à criança (pai 4; pai 5) e a estimulação da autonomia (pai 5). Nesse sentido, a aceitação da deficiência como base de segurança à criança (pai 4; pai 5; pai 7; pai 11) foi exemplificada na fala do Pai 4 pela necessidade de “*respeitar a criança, sem querer modificá-la, aceitando a limitação e desenvolvendo as potencialidades dela*”(pai 4) e na fala a seguir:

“Olha pessoas, igual a ele, tem várias, e faz coisas que eu enxergando não faço. Então, eu não vejo isso como um problema, e isso ele vai sobreviver de acordo com que ele é, então a gente não pode ver isso como um problema e tentar ensinar ele a fazer tudo direitinho. Colocar ele numa profissão que ele se de bem e sobreviver, porque a pessoa aprende a viver com isso. Então quer dizer eu não vejo isso como um problema, tão sério, num ponto de se desesperar, não”. (pai 7)

Fica clara a preocupação dos pais no exercício do cuidado à criança equilibrar a oferta de ajuda e estímulo a uma independência segura da criança. As falas dos pais acima indicam uma aceitação da deficiência visual e consequentemente da criança como ela é, reconhecendo suas potencialidades, respeitando-a pelo o que ela é, sem o desejo de transformá-la no que foi idealizado, o que é corroborado por Amiralian (2002).

Outro aspecto destacado foi o fato de o pai e a esposa reconhecerem que a criança era feliz: “*Então são crianças como todas as outras, fazem arte, fazem as brincadeiras, tem algumas limitações, tem, mas não é só limitações, é só uma limitação, o resto tudo tai pra eles conquistarem o mundo*” (pai 4); atenta e participativa (pai 4; pai 5 ; pai 10) e que é uma criança como qualquer outra (pai 4; pai 5): “No começo a gente ter um filho deficiente é muito complicado, *mas depois eu vi que não é nada diferente do que outra criança. Ele faz tudo igualzinho que as irmãs dele faz e algumas coisas até melhor*” (pai 5). O reconhecimento da capacidade imaginativa da criança por parte do Pai 4: (...) *Ele construiu todo um cenário só com a história em áudio, sem o apoio visual, mas ele tinha completa noção do que estava*

acontecendo no filme . Reproduziu. Construiu todo um cenário na verdade pra esta fala (...)”.

Nas falas acima, outro facilitador atitudinal dos participantes se revela através do reconhecimento de que a criança deficiente visual não difere das outras crianças em suas capacidades intelectuais, afetivas, lúdicas, sociais e culturais. O que difere é que dada a sua condição de deficiente visual, a apreensão do conhecimento dessas crianças se faz por outros caminhos, por isso necessitam de ambientes de aprendizagem que atendam às suas necessidades, corroboradas por Bruno (2006).

Os facilitadores instrumentais, metodológicos e pedagógicos na perspectiva do pai e da esposa foram os de acesso a atendimentos especializados e às mídias promotoras do desenvolvimento da criança (pai 10; pai 11):

“Olha, o meu filho tem um potencial maravilhoso e as minhas expectativas são as melhores possíveis. Com o atendimento da instituição de integração dos cegos que ele já tem, mais o potencial que ele mesmo tem (...) meu filho tá tendo tudo o que uma criança com deficiência visual precisa. Tá tendo mídia, tá tendo todas as aulas e aparatos necessários pra que ele possa se desenvolver de maneira... legal, tanto a parte intelectual, quanto a parte educacional, tudo, né”. (pai 10)

Em termos de barreiras atitudinais do pai e esposa, foi destacado pelos pais a tutela revelada por uma atitude de fazer pela criança ao invés de promover sua autonomia (pai 2; pai 7), exemplificada na fala ***“Ele geralmente pede pra gente. A gente mal... costume é a gente que faz, né. Mas o certo seria ele pegar. Mas ele quando quer, ele vai na geladeira, pega água. Se vira bastante.”*** (pai 2) e a superproteção (pai 7).

Os dados revelam que em relação às práticas educativas dos pais, eles procuraram adotar os mesmos encaminhamentos educativos e disciplinares que aos demais filhos. Porém, existiam pais que reconheciam, quando indagados, a questão da superproteção, e se percebiam fazendo pela criança. Com relação a isto, a literatura aponta (Amarilian, 1997, Andezato et. al., 2006) que a adoção desse tipo de conduta protetiva pode gerar sensação de incapacidade para o autocuidado e conflitos entre o desejo de independência e a necessidade de suporte e proteção por parte do deficiente. A superproteção, o amparo

excessivo e a não permissão para correr riscos próprios à faixa etária da criança apontados pelos Pais 2 e 7 são problemas observados entre pais com filhos com deficiência, pela preocupação com a segurança de seus filhos e o desejo de compensar a deficiência de seus filhos, corroborados por Andezato et. al., (2006).

Na perspectiva da compreensão familiar os facilitadores atitudinais citados pelos entrevistados foram as mudanças atitudinais geradas com o convívio com as crianças (pai 4; pai 9), a percepção do apoio familiar (pai 10), a compreensão das potencialidades de aprendizagem e de desenvolvimento da criança, e o fato de a estimularem (pai 2; pai 4; pai 6; pai 11; pai 12):

*“Acho que assim **compreendem mais as potencialidades dele**, porque eles [familiares] vêem assim como a gente também como a gente lidou com a situação já desde o começo, né. Claro que limitações a gente tem consciência que pode ter algumas barreiras, algumas dificuldades e eles também sabem, **mas acho que devido a tudo eles até pra nos apoiar também eles veem potencialidades imensas nele**”.* (pai 11)

As barreiras atitudinais no âmbito familiar são: o tratamento vitimizador (pai 1; pai 4): “ (...) **Todo o restante da família, acho que todo mundo tem aquela ideia como um tadinho. O que vai ser dessa criança no futuro, né**”. (pai 1); a preocupação com o futuro da criança (pai 1); o desconhecimento do trabalho desenvolvido pela associação de integração de cegos (pai 1); a superproteção (pai 1): “**Eles sabem que a gente... eu não trato como diferente, pra mim é igual, mas os avós não. Pra ele não... é o anjinho dele, ele é sempre mais (...)**” (pai 1); interferência na educação do filho (pai 10): “(...) **acaba tendo uma opinião da vó, principalmente**”. (pai 10) e a dificuldade de aceitação e elaboração da deficiência por parte da avó paterna (pai 11) evidenciada no relato abaixo:

*“(...) a gente teve que sacudir ela mais, fazer ela voltar, que tinha que ser dessa maneira e naquilo a gente já estava sobrecarregado e ela não podia ver ele, aí começava... mas agora está tranquilo. **Porque neto não podia ser diferente o sentimento, tinha peninha dele,...**”* (pai 11).

As falas acima expressam sentimentos de pena, desqualificação, insuficiência e descrença nas capacidades dos sujeitos com deficiência visual. Esses sentimentos dificultam a aceitação do outro e a capacidade de vislumbrar seu lugar no mundo, e podem gerar superproteção, aspectos também contemplados no trabalho de Bruno (2006). Nessa visão, o convívio com a criança, o apoio emocional à família nuclear e extensa pelos profissionais dos serviços permite dirimir as dificuldades favorecendo uma relação afetiva e efetiva.

Esta subcategoria foi constituída pela descrição dos **facilitadores e barreiras no processo de socialização e aprendizagem da criança** na perspectiva do pai e da mãe e na perspectiva da compreensão familiar a partir dos dados que revelaram os facilitadores atitudinais, instrumentais, metodológicos e pedagógicos. Já em relação às barreiras foram destacadas apenas as atitudinais. Na perspectiva da compreensão familiar, foram referenciados os facilitadores e barreiras atitudinais.

Síntese da Categoria Expectativas quanto ao Desenvolvimento da Criança

Essa categoria explorou as expectativas quanto ao desenvolvimento da criança relacionadas a acordos do casal quanto à educação, os quais foram pautados no diálogo, no planejamento de estratégias de ação e de condutas disciplinares. Com relação às divergências educacionais do casal, estas, algumas vezes, foram motivadas por concepções educativas distintas, influenciadas por experiências prévias ou concepções religiosas. O diálogo também foi uma das estratégias adotadas pelos casais, porém, algumas vezes, ocorreram inapropriadamente diante das crianças.

As expectativas quanto ao desenvolvimento da criança foram também relacionadas a facilitadores e barreiras no processo de aprendizagem que desvelaram a reação dos familiares frente a esse processo. Na perspectiva da mãe e do pai, foram revelados como facilitadores atitudinais: o reconhecimento da existência de facilitadores e barreiras que afetam a aprendizagem da criança; o reconhecimento da capacidade de aprendizagem dessas crianças que se dão por caminhos e formas peculiares de apreender; a aceitação da deficiência que significa a aceitação da pessoa como ela é; a motivação e estimulação da criança no desenvolvimento de suas potencialidades e o reconhecimento do potencial da pessoa deficiente visual para exercício futuro em diversas áreas profissionais. Os facilitadores instrumentais, metodológicos e pedagógicos na perspectiva do pai e da mãe foram os de acesso a

atendimentos especializados e às mídias promotoras do desenvolvimento da criança. No que se refere as barreiras atitudinais foram destacados: a tutela revelada por uma atitude de fazer pela criança ao invés de promover sua autonomia e a superproteção manifestada pela instituição de tratamento diferenciado.

Na perspectiva da compreensão familiar, os facilitadores atitudinais foram o reconhecimento das potencialidades de aprendizagem e de desenvolvimento da criança; o fato dos familiares incentivarem a criança em seu aprendizado. Foram destacadas por dois pais as mudanças atitudinais na família extensa gerada a partir do convívio com as crianças, passando de uma visão vitimada, para a de criança com as mesmas necessidades que as demais e que em decorrência da deficiência visual apresentam necessidades específicas de aprendizagem utilizando diferentes métodos e instrumentos.

Enquanto barreiras atitudinais no âmbito familiar, as falas de alguns pais atribuíram o tratamento vitimador, gerador de superproteção e a preocupação com o futuro da criança.

Síntese da Dimensão I - Processo de Construção do Envolvimento Paterno

Pode-se destacar que o processo de construção do envolvimento paterno antecedeu o nascimento da criança e esteve atrelado ao desejo dos participantes de serem pais e de constituírem família. Eles julgaram positivamente a experiência da paternidade, cônecios de sua irreversibilidade e das responsabilidades e mudanças a ela atreladas, e que geraram em alguns pais sentimentos ambivalentes. Observa-se que a construção dos significados da paternidade se sustentou numa espécie de tensionamento entre idealização e realidade, e nesse tensionamento, ocorreram as mudanças que se impunham a esses pais.

A construção do ser pai de uma criança com deficiência visual abrangeu o envolvimento do pai no processo da gravidez, nascimento e puerpério e suas intercorrências. Para seis pais, o parto prematuro e seus desdobramentos foram associados ao diagnóstico da deficiência, gerando um duplo impacto e se constituindo em situação estressora. Os participantes do estudo que tiveram o diagnóstico da deficiência visual do filho(a) no período da internação na neonatologia ou posteriormente, a partir do diagnóstico e sua aceitação, passaram por fases que se assemelharam às do luto, o luto pela perda do filho idealizado. As fases observadas aqui foram principalmente a: de choque diante da notícia do diagnóstico, o que para seis pais se deu concomitantemente, de medo da

possibilidade de morte da criança em função da prematuridade. As fases da negação e de reação que impulsionaram os pais em busca de novos pareceres médicos e tratamentos, e por fim, a fase de adaptação em que os pais reconheceram que precisavam auxiliar a criança a desenvolver suas potencialidades, traçando estratégias de enfrentamento. Vale ressaltar que essas fases não foram rígidas, nem lineares, e não foram vividas igualmente pelos participantes.

O que se destaca é que o envolvimento paterno é um processo gradual e passado o impacto do diagnóstico, os pais começaram a se envolver efetivamente com as crianças. Sentiram como prazeroso esse papel em relação a elas. Os pais ancoraram suas reflexões num modelo idealizado de paternidade, isto é, perpassaram uma ideia da presença de um pai ideal, o que talvez esteja na base da dedicação diante das mudanças e sofrimento que os pais foram enfrentando ao longo de todo o processo.

O envolvimento paterno dos participantes deste estudo pode ser classificado, segundo Hegg (2004), como **uma paternidade em transição**, ao mesclar aspectos da paternidade tradicional, ao se centrar na preocupação com a provisão material e a autoridade moral sobre a família, e a moderna, demonstrada na expressividade da afetividade, envolvimento em atividades lúdicas e de lazer, e participação nos cuidados e educação dos filhos de forma compartilhada. Em certa medida, essa possibilidade de partilha dos cuidados dependeu do tipo de trabalho paterno. Talvez a deficiência leve a um processo de ressignificação, tendo o pai que exercer outras funções além de um pai tradicional. Nesse sentido, a deficiência não se constitui uma barreira, mas, ao contrário, levou a ressignificar e ampliar o leque de participação pela própria deficiência.

Em relação às expectativas quanto ao desenvolvimento da criança: na forma de instruir e apontar a disciplina à criança, os pais compartilhavam com suas esposas as preocupações relativas à educação e procuravam traçar estratégias conjuntas de ação. As divergências nos encaminhamentos eram em algumas situações discutidas posteriormente, ou geraram em alguns casos desautorização do encaminhamento disciplinar. Os participantes estavam cientes das potencialidades de aprendizagem e de desenvolvimento de seus filhos e da existência de facilitadores e barreiras que poderiam afetar esse aprendizado tanto no âmbito familiar quanto social.

Além disso, os pais demonstraram ter, sim, preocupações com relação ao futuro dessas crianças, como qualquer pai teria, mas em função da peculiaridade que elas apresentam, essa preocupação é um

pouco maior que a de outros pais. Dentre as suas preocupações cotidianas, destacaram-se às relativas à segurança, como também à capacidade de equilibrar a oferta de ajuda e o estímulo à independência segura.

Nesta dimensão pretendeu-se contextualizar o processo do envolvimento para, depois, na segunda dimensão, analisar a dinâmica das redes pessoais significativas configuradas em torno do pai.

6.2 DIMENSÃO II – DINÂMICA DA REDE SOCIAL SIGNIFICATIVA CONSTITUÍDA EM TORNO DO PAI

Na segunda dimensão desta pesquisa foi abordada a organização e a atuação dos membros das redes sociais significativas dos entrevistados, contemplando, enquanto categorias, os aspectos estruturais de cada rede de ajuda constituída em torno de cada pai, os tipos de apoio recebidos, as percepções que ele teve sobre essa rede, os significados atribuídos a sua participação na pesquisa, a repercussão social da deficiência na perspectiva do pai, além do compartilhamento da experiência de ser pai de uma criança deficiente visual. A rede pessoal significativa, segundo Sluzki (1997), é aquela que se configurou a partir do pai, que indicou as pessoas das relações sociais que o sujeito percebeu como *significativas* e diferenciadas no contexto social em que vive, de acordo com o seu olhar e com o vínculo estabelecido entre as pessoas, e que foram capazes de oferecer apoio a esse pai. Dentro dessa rede também visualizou-se a rede de suporte social (são redes institucionais que dão suporte ao pai: escola, associação de integração de cegos, fundação de educação especial, profissionais da saúde, pessoas ligadas a credos religiosos), que são duas redes entrelaçadas, só que foi o pai quem indicou as pessoas dessas instituições.

Pretendeu-se mapear a rede social significativa de pais de crianças com deficiência visual, de modo a possibilitar uma reflexão sobre a influência da rede no envolvimento paterno. Os resultados que sustentaram a discussão dessa segunda dimensão e respectivas categorias são provenientes dos dados obtidos das entrevistas semiestruturada e da construção dos Mapas de Redes dos entrevistados. O Apêndice 2 apresenta o mapa de Redes de cada Pai individualmente, correspondente aos 12 participantes e, o Apêndice 3, apresenta o Mapa de Redes Geral, que congrega as informações referentes a todas as pessoas contidas nos Mapas individuais dos pais.

6.2.1 Categoria 1 – Características das Redes

A categoria 6.2.1 **Características das Redes** corresponde a três subcategorias: *composição, tamanho e intensidade do compromisso da rede*. A subcategoria **6.2.1.1 Composição da Rede** se refere à fonte de apoio da pessoa ajudada e a distribuição total desses sujeitos localizada em cada quadrante e em cada círculo, de acordo com Sluzki (1997). A composição da rede pessoal significativa possibilita tornar visível a soma das relações que o pai percebeu como significativo, conforme o grau de compromisso relacional configurado no processo de construção do envolvimento paterno.

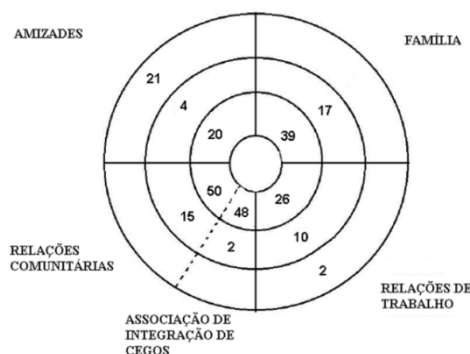
Quadro 24 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.1.1 Composição da Rede

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
Categoria 6.2.1 Características das Redes	6.2.1.1 Composição da Rede	<ul style="list-style-type: none"> - Relações familiares - Relações de amizade - Relações do trabalho e estudos - Relações comunitárias - Relações da Associação de Integração de Cegos

Fonte: Elaborado pela autora.

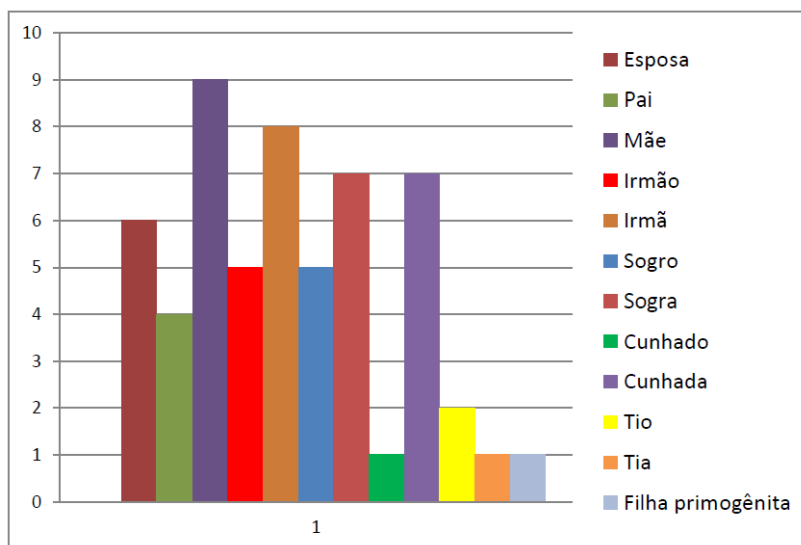
Para visualizá-lo, apresenta-se a Figura 3 abaixo, Mapa de Rede Geral 1, o qual reúne informações de todas as pessoas citadas pelos 12 participantes da pesquisa e mostra a distribuição dos vínculos de acordo com os quadrantes do Mapa de Redes de Sluzki (1997).

Figura 3 -Mapa de Rede Geral 1



Tendo em vista a distribuição dos membros **das relações familiares** no mapa de redes, como é possível observar na Figura 3, o número total de familiares somando todos os mapas de redes foi de 56 pessoas, 39 delas alocadas no círculo interno e 17 no círculo intermediário. Vale ressaltar que nos Mapas de Redes individuais todos os participantes apontaram pelo menos dois membros no quadrante da família e no máximo oito membros conforme especificado no Apêndice 7. Quanto ao quadrante da família, a distribuição desses membros em relação ao grau de parentesco com cada um dos pais pode ser visualizado a seguir:

Gráfico 1 -Composição do quadrante Família em relação ao grau de parentesco



Entre os familiares, a maior parte dos membros que protagonizaram o apoio prestado aos participantes foi a mãe paterna, sogra, cunhadas e dos laços fraternos aqui representados pelas irmãs do pai. O fato dos dados demonstrarem a expressividade do apoio oferecido por sogros (as), cunhadas revela que a rede individual do pai e a de sua cônjuge se entrecruzam e dada a conectividade entre esses membros, vão se formando tecidos comuns da família, conforme Sluzki (1997). Foi constatado ainda que alguns pais não mencionaram as esposas como sua

rede de apoio, apesar de ao longo da entrevista terem citado o apoio delas. Talvez isso tenha ocorrido pela compreensão desses pais que o apoio delas seja inerente ao papel de mãe e por isso não julgaram ser necessário mencioná-las, lembrando que foi explicado a todos os participantes sobre como era o registro no Mapa.

Observando os dados no gráfico acima, que retrata os componentes da rede social familiar em termos de grau de parentesco, conclui-se que os pais receberam, em sua maioria, a ajuda de mulheres como cuidadoras, dado importante que retrata a solidariedade feminina compartilhando o cuidado da criança deficiente. Significa a solidariedade das outras mulheres, das outras mães de socorrerem o pai. Essa é uma questão social de que a mulher é aquela que, diante de necessidades, é a primeira que se dispõe a ajudar. Uma rede em que há o predomínio de mulheres num total de 38 em relação a 18 homens.

Vale ressaltar que no caso das pessoas com deficiência visual, é imprescindível para o desenvolvimento de seus potenciais, um cuidado específico para poder traduzir e explicar o mundo para eles. Os dados da pesquisa revelam o reconhecimento dos pais desse estudo sobre a importância da função do cuidado desempenhado por essas mulheres, o que vai de encontro ao percebido por outros estudos, em que muitas vezes a mulher, como principal cuidadora em processos crônicos, passa despercebida e é invisibilizada para os homens e socialmente desvalorizada como o verificado por García-Calvente, et. al., (2004), García-Calvente e La Parra (2007), García-Calvente, et. al. (2007), La Parra (2001).

Ainda em relação ao cuidado, os sogros e sogras também tiveram papel de destaque por proporcionarem apoio importante aos casais, sendo que tanto os pais quanto as suas esposas, puderam contar com ajuda deles em todas as questões que julgaram necessário. Além disso, o acesso foi facilitado porque a maioria deles morava nas proximidades da casa do casal. O Pai 8 referiu que muitas vezes a sogra se privou de algumas coisas para ajudá-los. Algumas falas abaixo destacam essa importância.

“A minha sogra, ela podia colocar bem pertinho desse centro aqui que ela... essa ai na verdade é que está mais presente, porque também está mais próximo também de nós. (...) o que eu precisasse dela e tivesse ao alcance dela, ... tava na mão.(...) tem coisa ali até que eu rejeito, porque às vezes

ela se aperta por querer ajudar nois, aí não adianta”. (pai 8)

“Isso, ajuda na criação, acaba ajudando eu e ela. A sogra, o sogro e a cunhada. Isso, porque eles moram na mesma casa e se a gente precisa, qualquer favor em relação a eles e talvez até não, eles estão sempre...”. (pai 9)

Os avós se constituíram fonte importante de apoio ao pai nos cuidados da criança, dada a importância da ligação parental. A relação com os avós se constitui um processo interativo e educativo, onde todos têm a oportunidade de aprender e ensinar, cuidar e ser cuidado. No que se refere aos laços frateros, eles foram apontados por sete pais (pai 2; pai 3; pai 6; pai 8; pai 9; pai 10; pai 11), sendo que oito eram mulheres. Seis delas eram irmãs do Pai 6 e quatro eram homens.

O apoio das relações familiares se destacou, pois esses membros da rede geralmente possuíam mais contato com o pai e com a criança deficiente visual, como conheciam suas necessidades. Os familiares possuíam informação acerca do histórico e da evolução da deficiência da criança ao longo do tempo, conheciam as reações do deficiente frente à perda da visão, além de terem acompanhado algumas vezes a criança a serviços especializados relacionados à visão, como o apontado por Bambara, et. al., (2009).

As **relações de amizade** dos pais, por sua vez, foram compostas por 45 membros, conforme Figura 3: Mapa de Rede Geral 1e especificado no Apêndice 7, sendo vinte pessoas alocadas no círculo interno, quatro nos círculos intermediários e vinte uma nos círculos externos. O retraimento social em relação às amizades e às dificuldades paternas em estabelecer estas relações, podem ser inerentes a características da personalidade do pai, ou a dificuldades pessoais, situacionais da condição ou demandas da criança ou, ainda, relacionadas a questões de gênero.

Entre os amigos, foi considerado pelo Pai 6, os seguintes familiares: um tio do pai e uma cunhada. O número de amigos por pai variou de 2 a 14 pessoas, cabendo ressaltar que entre os amigos foram considerados pelo Pai 1 os companheiros de futebol (14 pessoas) e pelo Pai 2 os amigos da universidade (3 pessoas), pessoas que interagiam em situações de lazer esportivo ou em relações de estudo. O Pai 1, o Pai 2, assim como o Pai 5, afirmaram evitar solicitação de apoio aos amigos em relação às suas demandas familiares, talvez pela dificuldade de pedir

ajuda, de expor seus problemas: *“As amizades que a gente tem eu não trago muito pra perto da família. Os meus amigos, seriam só amigos, não estariam me apoiando nessa parte”*. (pai 2) e *“Nesse tipo de situação nem todos os amigos, mas teria um mais próximo assim, que esse talvez...”* (pai 5).

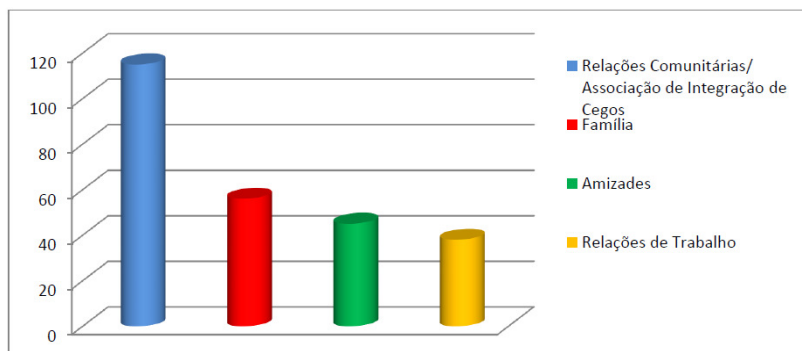
As falas dos pais sinalizam talvez uma tentativa de proteção e segredo visando ao ocultamento ou evitação da realidade que envolve o cotidiano da família que tem um deficiente visual, restringindo assim o leque de relacionamentos que poderiam compor suas redes sociais.

As **relações do trabalho e estudos** foram compostas por 38 pessoas, conforme Figura 3: Mapa de Rede Geral 1e o especificado no Apêndice 7 (colegas, gerente de empresa, patrões, esposa de um dos patrões, esposa de um dos colegas, irmão de um dos pais, secretária da empresa, supervisores). Dessas, vinte pessoas foram mencionadas na rede do Pai 1. As pessoas foram distribuídas em relação aos círculos do mapa, sendo vinte e seis no círculo interno, dez no círculo intermediário e dois no círculo externo. Os pais consideraram pessoas do seu meio profissional como apoio em termos de flexibilização da jornada de trabalho, demonstração de consideração e apoio pessoal, que possibilitaram que o pai conciliasse adequadamente suas responsabilidades paternas com as profissionais, conforme exemplificado nos relatos a seguir:

“Como foi bem importante até tipo quando eu entrei nessa empresa em janeiro e o meu filho nasceu em fevereiro, nasceu em março alias, eu era muito recente lá, até colocaria a disponibilidade deles, como entenderam a coisa eu colocaria próximo”. (pai 11)

O gráfico abaixo demonstra também as informações de todas as pessoas citadas pelos 12 participantes nos diferentes quadrantes. Observa-se que o maior número de pessoas mencionadas foram as alocadas nas relações comunitárias, totalizando 115 pessoas (50 da associação de integração de cegos, 33 profissionais da escola regular, 27 ligadas a práticas religiosas, 3 dos serviços médicos, 2 da fundação de educação especial), conforme Figura 3: Mapa de Rede Geral 1e o especificado no Apêndice 7.

Gráfico 2 -Composição dos quadrantes por número de pessoas



Nas relações comunitárias foram mencionadas 115 pessoas, das quais trinta e três eram pessoas ligadas à escola regular que a criança deficiente freqüentava (1 professora de Braille, 2 professoras da sala de Multimeios, 18 professoras, 4 auxiliares de sala, 4 diretoras, 2 porteiros, 1 cozinheira de creche, 1 outra profissional que não foi indicada a atribuição). Oito dos pais alocaram esses profissionais no círculo interno. Diferentes profissionais do ambiente escolar foram citados pelos pais, o que revela a importância deles no que se refere ao apoio relacionado à parte pedagógica, segurança, cuidado integral e como facilitadores do processo inclusivo da criança deficiente:

“No colégio o que me refiro, são: os professores, a própria administração, até o pessoal da portaria, também tá sempre cuidando”. (pai 2)

“Tudo, até a própria cozinheira que vai lá, na sala buscar as crianças cantando. Que coisa mais linda. Eu vi. Eu vi com os meus olhos. Vai à cozinheira, que é a... esqueci o nome, vai lá cantando e as crianças, vão as crianças, tudo uma mãozinha no ombro da outra, uma atrás da outra cantando: vamos comer... Tem uma musiquinha que é bem bonita. Eu acho que todos, até a cozinheira”.(pai 3)

Da associação de integração de cegos foram mencionados 50 vezes os profissionais: uma mãe de aluno e quarenta e nove vezes os profissionais conforme Figura 3: Mapa de Rede Geral 1e o especificado no Apêndice 7 (professores, a coordenadora do atendimento infantil, a

psicóloga, a assistente social, o diretor, a secretária e o porteiro). Dez pais alocaram os profissionais no círculo interno, um pai alocou no círculo intermediário (pai 9). A associação de integração de cegos foi considerada um importante aliado na educação e desenvolvimento da criança deficiente visual nos aspectos ligados à habilitação, reabilitação. Os professores citados pelos pais dão aulas de educação física, estimulação visual e multissensorial, orientação e mobilidade, atividades da vida diária, elaboração conceitual e letramento, bem como iniciação à informática.

Os pais puderam contar ainda com apoio psicossocial para si e seus filhos, auxiliando na viabilização do acesso a benefícios e serviços na comunidade em que a família estava inserida, ajudando no processo de inclusão da criança na escola de ensino regular e fortalecendo os pais para as mediações necessárias à superação de barreiras emocionais e sociais. Os profissionais foram considerados pelos pais atenciosos e acolhedores: *“Não, todos são bem atenciosos com ele. A (nome da instituição de integração dos cegos) em si ela tem uma estrutura que acolhe bem, entendeu... a família. (...)”* (pai 2). Ademais, foi mencionado pelo Pai 6 a contribuição dos professores no desenvolvimento da criança como um apoio que repercutiu positivamente tanto para a criança como para o próprio pai: *“Ali na (nome da instituição de integração dos cegos) toda a professora que a Filha 6 teve, pra mim fez bem pra ela, pra mim...”*.

Nas relações comunitárias foram mencionadas, ainda, outras pessoas que compuseram a rede de relações de serviço, como uma enfermeira do posto de saúde alocada no círculo intermediário e uma assistente social da prefeitura municipal alocada no círculo interno pelo Pai 7. Pelo Pai 5 foi citada a médica que acompanha o filho: *“É tem a médica, a doutora (nome da médica). Isso aqui, porque ela acompanha muito ele. Ele já passou da idade do acompanhamento com ela, mas ela quer que ele...”* que foi alocada no círculo interno, além da fisioterapeuta e da fonoaudióloga, profissionais da fundação de educação especial, também alocadas no círculo interno. Essas profissionais desempenharam funções que auxiliaram os próprios participantes da pesquisa ou seus filhos com deficiência visual, as quais serão melhor caracterizadas na Subcategoria 6.2.2.

Das relações comunitárias ligadas a práticas religiosas, foram mencionadas por três pais (pai 4; pai 6; pai 11) 27 pessoas: 20 delas alocadas no círculo interno e as demais em círculos intermediários. Esses membros da rede auxiliavam os pais enquanto companhia, apoio no fortalecimento, compreensão e enfrentamento das demandas dos seus

filhos(as) com deficiência. A participação das pessoas ligadas ao credo religioso foi promotora de redução de sofrimento psíquico e promoção de qualidade de vida. Além do mais, percebeu-se que as falas dos pais ao longo da entrevista estavam impregnadas dos valores e princípios éticos balizados por suas crenças religiosas.

“... eu poderia incluir isso aqui tudo, que estaria mesmo nesse círculo todo, todo aqui, próximos mesmo da gente, que a gente pode contar mesmo é os nossos irmãos da congregação. (...) Um(a)s 20 pessoas que diz que um se achega mais que o outro sempre. Mas seriamente seriam mesmo, são pessoas assim, que realmente se colocaram a disposição, e se colocam a disposição englobando isso aqui tudo” (pai 11).

As relações comunitárias de serviço mencionadas pelos pais foram redes de suporte sociais institucionalizadas que ofereceram ajuda em questões relacionadas à saúde do pai e da criança, à oferta de atendimento especializado à criança e a grupos de apoio religioso ao pai e sua família. Essas relações no presente estudo validam a experiência do envolvimento paterno com criança com deficiência visual como um fenômeno que tem implicações médico-especializadas, psicológicas e de busca por serviços especializados.

A composição da rede desses pais por diferentes atores sociais corrobora com a afirmativa de Sluzki, (1997), que chama a atenção para a importância de dividir os cuidados entre diferentes pessoas da rede preservando a saúde dos cuidadores e garantindo a qualidade do apoio prestado. O apoio aos pais ficou centrado mais nos familiares e principalmente no apoio das relações comunitárias aqui representadas, notadamente pelas instituições de atendimento especializado à criança deficiente.

O apoio das redes impediu o isolamento dos pais, representou a pertença a um grupo onde o sujeito se sentiu cuidado, apoiado e valorizado por alguém, contribuindo na melhora do bem-estar do pai e de sua satisfação com a vida. Além disso, o apoio das redes se constitui para o pai como um recurso para receber manifestações de compreensão, afetividade e da certeza de receber ajuda quando necessário, o que é corroborado por Kef, (1997). As redes de apoio auxiliaram os pais instrumentalizando-os e auxiliando-os nas tarefas de cuidado e estimulação ao desenvolvimento da criança, possibilitando o

envolvimento emocional com a criança, amando-a e sendo sensível as suas necessidades.

A associação de integração de cegos teve destaque e sinalizou a importância atribuída pelos pais a essa instituição na instrumentalização deles e na promoção do desenvolvimento de seus filhos. Na composição da rede dos pais observa-se a importância de ser explorada a intervenção de rede pelos profissionais dos diferentes serviços, no sentido de aproveitar os vínculos da rede de cada pai, suas experiências comuns e a regularidade e cotidianidade desses vínculos, para fomentar as mudanças necessárias nesses padrões de relacionamentos (Speck & Atteneave, 2000). O modelo de redes proposto por Sluzki (1997) no âmbito das relações das famílias, permite intervir especificamente num ou vários dos contextos para otimizar o funcionamento da rede.

Para além da composição da rede, **a subcategoria 6.2.1.2 tamanho da rede** apresentou o número de pessoas que fazem parte da rede de cada participante, conforme Sluzki (1997). Na literatura verificam-se diferentes concepções acerca do que se considera uma rede pequena, média ou grande, porém, o que tem sido destacado é que, esse é um aspecto subjetivo, mais ligado ao contexto, à fase do ciclo vital que o indivíduo se encontra com sua história de vida, seus valores, a disponibilidade dos membros, a qualidade do apoio recebido e a satisfação da pessoa em relação a sua rede (Nogueira, 2001; Resende et. al., 2006; Seidl et. al., 2006). Por sua vez, acredita-se que dependendo do tipo de crise que a família está exposta, numa determinada fase do ciclo vital, o tamanho da rede terá variações. Exemplo disto é a temática da violência familiar, cujos estudos mostram a ausência de redes pessoais significativas.

O **tamanho da rede 6.2.1.2** foi um indicador do acionamento dos membros da rede, posto que uma rede muito pequena pode ser geradora de sobrecarga de seus membros, enquanto que as muito grandes podem ser pouco eficazes, já que os membros facilmente podem entender que os outros membros já assumiram o compromisso de apoio à determinada demanda de ajuda, o que leva à dispersão ou perda de interesse no trabalho de apoio, de acordo com Sluzki, (1997). No contexto desse estudo, o tamanho da rede foi considerado um indicador do apoio recebido. Quanto ao tamanho das redes, as compostas por 8 a 10 pessoas são consideradas de tamanho médio e mais efetivas em relação ao apoio prestado, conforme Sluzki (1997).

Assim, no âmbito do presente estudo, foram aqui consideradas pequenas as redes sociais significativas composta por até 7 pessoas,

como médias as que apresentaram entre 8 a 10 pessoas, e grandes, as com mais de 11 membros (Moré, 2005; Moré & Crepaldi, 2012).

Quadro 25 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.1.2 Tamanho da Rede

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
Categoria 6.2.1 Características das Redes	6.2.1.2 Tamanho da Rede	<ul style="list-style-type: none"> - Pequenas - Médias - Grandes - Invisibilidade de membros

Fonte: Elaborado pela autora.

O número de pessoas que compuseram a rede dos 12 pais da pesquisa indica a predominância de redes grandes e muito grandes. Os participantes que possuíam **redes grandes** eram Pai 8 (11 pessoas); Pai 12 (12 pessoas); Pai 9 (13 pessoas); Pai 5 (14 pessoas); Pai 3 (16 pessoas); Pai 4 (20 pessoas); e os que possuíam **redes sociais muito grandes** eram Pai 10 (23 pessoas) Pai 6 (24 pessoas); Pai 2 (28 pessoas); o Pai 1(38 pessoas) e Pai 11(45 pessoas). O tamanho das redes desses pais pode ser um indicador da complexidade e da peculiaridade das famílias e das demandas de apoio na construção do envolvimento paterno dos participantes do estudo. Esses dados se contrapõem aos da pesquisa de Carvalho (2009), com famílias com filhos com deficiência mental que apresentavam redes pequenas centradas no apoio da família extensa, contrapondo-se às das famílias com crianças com deficiência visual, como neste estudo, cujos dados sustentam que são descritas como grandes. Talvez o dado se justifique pelo fato de na deficiência visual o indivíduo contar com mais apoio de serviços especializados de habilitação e reabilitação para a potencialização do seu desenvolvimento.

Todos os pais, com rede média a grande, possuíam a rede mais expressiva alocada nas relações comunitárias e remetiam a membros profissionais de escola, de serviços especializados e de saúde. Destaca-se que alguns pais alocaram no quadrante das relações comunitárias os membros de instituições religiosas, às quais eram ligados, como importante fonte de apoio (pai 4; pai 6; pai 11), sendo que o Pai 11 alocou 20 pessoas. Com exceção do Pai 1 que alocou nas relações de trabalho e de amizades o maior número de pessoas. A rede de amizade era ativada pelo Pai 1 para encontros esporádicos com companheiros para realização de atividade física de lazer e as do âmbito do trabalho

que concentraram o apoio dos colegas na dimensão profissional, com repercussão positiva sobre o pai.

O pai que tinha **rede social** considerada **média** foi o Pai 7 (10 pessoas) e ao analisar esta rede chama a atenção que somente quatro pessoas foram reconhecidas como fonte de suporte nas relações familiares, enquanto que as demais foram as do âmbito das relações comunitárias, como professora da creche, professoras da instituição de integração de cegos, assistente social e enfermeira do posto de saúde. Verifica-se que a restrição desse participante em receber suporte de outros membros familiares, deve-se ao fato de família ser migrante e os familiares da família extensa morarem distantes geograficamente.

Com relação à **invisibilidade de membros**, cerca de metade dos pais não indicou nenhum membro nas relações de amizade (pai 7; pai 9), nas relações de trabalho (pai 2; pai 3; pai 5; pai 7) e nas relações com profissionais da associação de integração de cegos (pai 1). A ausência de membros no quadrante amizade do Pai 7 e do Pai 9 denota a existência de uma lacuna, que poderia ser trabalhada pelos profissionais junto a esses pais, no sentido de ampliar e fortalecer suas relações sociais. Com relação ao Pai 1, talvez a falta de referência a profissionais dessa instituição se deva ao fato do pouco envolvimento paterno com os profissionais ou a percepção do apoio prestado como pouco efetivo, já que o responsável em acompanhar a criança naquele espaço era o sogro.

A constatação da invisibilidade da rede dos três pais consiste numa oportunidade de atuação em psicologia na promoção do desenvolvimento de estratégias para a constituição e acionamento da rede. A rede de uma pessoa pode ser ampliada à medida que ela toma consciência das pessoas que a rodeiam e do potencial de recursos de ajuda presente nesses indivíduos. Entre as estratégias, destacam-se as de habilidades comunicacionais que poderiam minimizar a sensação de isolamento e falta de apoio, conforme Remor (2002). No caso do Pai 1, o dado pode indicar possíveis fragilidades na formação do vínculo entre os profissionais da associação de integração de cegos e o pai, já que ele em períodos de férias em seu trabalho, costuma acompanhar a criança a esse serviço. Certamente os profissionais poderiam adotar mecanismos para inserir e envolver o pai quando possível nas atividades da criança na instituição, o que poderia beneficiar tanto a criança quanto o próprio pai.

O Pai 2, Pai 3, Pai 5 e Pai 7 não mencionaram ninguém nas suas relações de trabalho como membros de sua rede, que é o caso do Pai 2, por não ter constituído vínculos com os colegas de trabalho por ser recém-contratado. Já os demais pais não referiram nenhuma pessoa, por

exercerem atividade profissional autônoma e dependerem de alcance de metas. O pai 7 atribuiu a invisibilidade da sua rede das relações de trabalho ao fato de ser profissional da construção civil, às vezes por trabalhar de forma autônoma, constituindo equipes de trabalho com vínculos temporários, cuja composição se altera constantemente. As relações com os colegas de trabalho por um tempo maior, só é possível quando esse pai é contratado por uma empresa para realização de uma obra de maior porte:

“Não, porque esse pessoal que eu estou trabalhando agora, eles não são daqui são de outra cidade vizinha e faz o que assim uns oito dias que estou lá e agente não é, como eu que trabalho assim eu conheço um hoje, fico um pouquinho só, então não é aquela amizade assim de ficar tempão junto. Quando é uma empresa sim ai a gente fica um ano, ou mais junto. Que nem agora não chega fazer muita amizade”. (pai 7)

Para Sluzki (1997), as redes de tamanho médio são mais efetivas que as grandes ou pequenas, já que favorecem maior conexão entre seus membros, facilitam a comunicação e a divisão dos cuidados, evitando sobrecarga aos membros. Porém, ao se problematizar neste estudo o tamanho das redes paternas, o fato de a maioria delas serem grandes e muito grandes, pode ser um indicador da complexidade das demandas do envolvimento paterno frente à deficiência visual de seus filhos e que elas não cessam ao longo do tempo.

No contexto deste trabalho, as redes consideradas grandes em sua maioria demonstraram efetividade. Destaca-se aqui a importância das redes maiores que, frente à deficiência visual, faz-se necessário redes maiores, principalmente nos quadrantes das relações familiares e nas relações comunitárias para garantir um apoio de qualidade e promotor de desenvolvimento tanto da criança como dos familiares que podem estar vulneráveis à sobrecarga do cuidado. Os dados demonstraram que o tamanho dessas redes permitiu uma distribuição de cuidados para não comprometer a qualidade do apoio prestado, pois de certo modo diminui o desgaste dos cuidadores, o que vai ao encontro do afirmado por Sluzki (1997), ao tratar da distribuição do apoio frente a doenças crônicas.

Outro aspecto a se considerar diz respeito à **subcategoria 6.2.1.3 Intensidade do Compromisso** que, segundo Sluzki (1997), está relacionado ao grau de intimidade entre os membros da rede, entre a

pessoa ajudada e os membros da sua rede social significativa. Na conjuntura deste trabalho, esses vínculos foram classificados por cada entrevistado em três níveis de proximidade: relacionamentos íntimos constituídos por relacionamentos de maior proximidade, relacionamentos sociais constituídos por relações sociais de média intimidade e relacionamentos ocasionais constituídos por pessoas com quem se relaciona mais esporadicamente e com pouca intimidade, conforme a percepção de cada pai do nível de proximidade com os membros de suas respectivas redes sociais significativas.

Quadro 26 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.1.3 Intensidade do Compromisso

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.1 Características das Redes	6.2.1.3 Intensidade do compromisso	- Relacionamentos Íntimos - Relacionamentos Sociais - Relacionamentos Ocasionais

Fonte: Elaborado pela autora.

No que se refere à **Intensidade do compromisso**, na Figura 3, Mapa de Rede Geral 1, observou-se uma concentração maior de membros das redes sociais significativas no primeiro nível dos relacionamentos íntimos (183 membros), no segundo, o dos relacionamentos sociais (48 membros), e 23 membros no terceiro nível, o de relacionamentos ocasionais. Nos quadrantes os círculos revelam o grau de intimidade e é possível observar que quanto menor o grau de intimidade, menor foi o número de membros nele representados, exceto no quadrante das relações de amizade. Esse fato faz sentido quando as pessoas alocadas no círculo das relações ocasionais eram as de compartilhamento de atividades físicas de lazer, com quem não foi estabelecida uma relação pautada num grau maior de intimidade.

Constatou-se, ainda, uma concentração maior de membros no primeiro nível do quadrante das relações comunitárias, seguido pelo primeiro nível do quadrante familiar, cujo dado demonstra que esses pais recebiam apoio efetivo dos profissionais tanto da rede educacional como por parte dos sistemas sociais, além das redes de seus familiares, o que evidencia que as pessoas tendem a ocupar um lugar de maior proximidade diante das demandas do envolvimento paterno com crianças com deficiência visual. Nessa compreensão, observa-se que a concentração das redes no círculo intermediário e próximo é que influenciaram diretamente a forma de cuidado prestado à criança.

Intensidade do compromisso 6.2.1.3: Relacionamentos Íntimos foram referidos pela maioria dos pais **nas Relações Comunitárias**: 50 pessoas (profissionais da escola e de outros serviços como médica, fisioterapeuta, fonoaudióloga e assistente social e ligadas a credos religiosos) e 48 nas relações comunitárias **com profissionais da associação de integração de cegos** (professores, a secretária, a coordenadora do atendimento infantil, a psicóloga, a assistente social, diretor e o porteiro) e que podem ser identificadas no Apêndice 7. Das pessoas ligadas a práticas religiosas, foram mencionadas pelo Pai 11 vinte irmãos da igreja considerados mais achegados que a própria família, sempre dispostos a ajudar: “(...) *São mais do que a nossa própria família, mais que a nossa própria família carnal assim mesmo, de sangue (...)*”. (Pai 11)

Os profissionais apoiaram os pais e as crianças de diversas formas, destacando-se os serviços oferecidos como os especializados que contribuíram no processo inclusivo e desenvolvimento das crianças, auxiliando a família a providenciar aspectos relacionados aos direitos da criança. Outrossim, os profissionais demonstraram interesse e envolvimento com as crianças, apoiando e atendendo as demandas da família e da criança:

“Não da escola, da escola, teve no primeiro ano a professora dela, que ela teve da creche também, que incentivou, até hoje a professora, a primeira professora dela da creche fez tudo por ela,(...), essa da creche, ela se esforçou bem, foi a professora melhor que ela teve até hoje na creche assim pro anos que ela teve na creche assim, ela se esforçou bem. A do primeiro ano como foi boa também eu botaria aqui junto também.” (pai 6)

“Isso ai tem tudo, são eles que estão me dando uma força. Tem tudo à Associação de Integração de Cegos me dando apoio. Tem a Associação de Integração de Cegos... duas professoras” (pai 12).

A maioria dos pais tinha **os membros de sua família distribuídos no círculo interno das relações íntimas** do quadrante. Oito deles tinham poucos indivíduos alocados no nível de relações íntimas familiares, o que, segundo Sluzki (1997), pode caracterizar

redes menos efetivas, e que podem levar a uma maior dependência do pai em relação ao apoio dessas pessoas. Já a falta de flexibilidade é porque as relações pela dependência se enrijecem e perdem a flexibilidade necessária para aceitar os desafios que uma doença crônica exige. A flexibilidade das relações fica comprometida pela sobrecarga de funções no sentido do cuidado pela criança.

As pessoas circunscritas pelos pais nesse nível de relacionamento foram mães, esposas, sogras e em menor número as cunhadas, sogros, irmãs, pai, irmãos e tios. Os relacionamentos eram pautados pela afetividade, compromisso mútuo, apoio em todos os aspectos, compartilhamento de vivências, apoio na divisão de tarefas e do tempo no cuidado e educação dos filhos.

A proximidade emocional e geográfica de algumas dessas pessoas citadas pelos pais permitia contato frequente entre eles, estreitava em muito a convivência, possibilitava cooperações mútuas e facilitava o acionamento da rede. Por sua vez, a acessibilidade da rede caracterizada pela proximidade espacial entre os familiares facilitou a respostas das mesmas, frente às demandas do pai e da criança, o que também foi apontado como fator relevante no acionamento da rede em momentos de crise por Sluzki (1997).

Nesse sentido, o Pai 9 apontou além da mãe, sogra, cunhadas, o seu irmão e irmã como fonte de apoio a quem também pode recorrer porque moram nas proximidades da casa da família, porém ele ressaltou que o ideal seria não necessitar acionar a rede conforme relato a seguir:

“É quem participa mais assim na criação é a mãe dela, a mãe, o pai e a irmã na verdade, moram aqui na frente, mas toda minha família gosta deles, meu irmão que vem sempre aqui, brinca com eles. Sim, minha irmã, meu irmão moram aqui próximo. Minha mãe mora lá em (nome de um bairro da cidade). (...) Na verdade no que eu precisar, sinceramente se a gente não precisar de favor, eu acho que é bem melhor, daí a pessoa tá bem, mas se eu precisar de alguma coisa posso contar com ele. Conto com ele ou com a esposa dele também, que no caso vai ajudar ele, se ele pedir alguma coisa pra ela, digamos pra cuidar deles, uma coisa assim, ela vai fazer por ele”. (pai 9)

A fala do Pai 9 demonstra que um dos parâmetros que ele utiliza para mensurar o bem-estar pessoal e familiar está atrelado ao fato da disponibilidade dos mesmos de não necessitar de ajuda de terceiros, o que talvez tenha a conotação de ausência de problemas ou que o pai e sua esposa estão conseguindo gerir adequadamente as demandas familiares.

A distância geográfica, no entanto, foi mencionada pelos pais em relação a três mães e uma irmã, mas que não se constituía em impeditivo de contato entre eles que era mantido por telefone ou por meio digital e por ocasião de visitas. Como mostra o fragmento da fala do Pai 3: “(...) *a gente convive pouco pessoalmente, mas a gente se fala todos os dias (...)*” vai ao encontro do que diz Sluzki (1997), que aponta que mesmo a distância, os vínculos podem ser reativados, mantendo a importância do vínculo que, por sua vez, revela uma história de relação direta prévia, o que permite a sustentação desses vínculos e o acionamento deles em diferentes situações.

Relacionamentos Íntimos nas relações do trabalho foram alocadas 26 pessoas pelo Pai 1, Pai 4, Pai11 e Pai 12 sendo que vinte desses membros foram citados pelo Pai 1. Cabe ressaltar que nesta pesquisa compreende-se que as pessoas que foram citadas no nível de proximidade nas relações de trabalho foram consideradas em uma relação de “interatores frequentes” (Sluzki, 1997), mas não em uma relação de intimidade. Destaca-se que o patrão e os demais os colegas de trabalho auxiliam na viabilização da conciliação do papel profissional e paterno para que o pai pudesse acolher e atender às demandas das crianças.

Em relação às amizades, foram alocadas por seis pais 20 pessoas no círculo interno **dos Relacionamentos Íntimos**: tio (pai 6), madrinhas (pai 3, pai 4), padrinho (pai 3), amigos (pai 4, pai 8, pai 11, pai 12), alguns deles considerados como irmãos. Pessoas com quem convivem, mantêm contato social, realizam atividades de lazer, oferecem, inclusive, diferentes tipos de apoio.

Intensidade do compromisso 6.2.1.3: Relacionamentos Sociais no quadrante das Relações Familiares seis pais (pai 2; pai 4; pai 5; pai 6; pai 7; pai 8) posicionaram 17 familiares nesse nível médio de relação de intimidade que podem ser visualizados e identificados no Apêndice 3, Mapa de Redes Geral. Pessoas com quem os pais podem contar com o auxílio, porém menos frequente que o dos demais membros da família. Geralmente, os familiares residem geograficamente longe do pai. O exemplo a seguir ilustra esse fato:

“Sim. Ai pode botar a minha cunhada e o meu cunhado. O cunhado também sempre me ajudou. (...) Às vezes a gente vai mais lá do que eles aqui. É porque eles, eles são mais frequentador das igrejas, eles já são bem evangélicos, então, as coisas não se mistura muito. Mas eles vêm aqui à gente vai lá, passa um domingo lá com eles”. (pai 7)

Na Intensidade do compromisso 6.2.1.3: Relacionamentos Sociais nas Relações de Amizade, o Pai 3, Pai 5; e Pai 6 alocaram 4 pessoas (amigos, vizinhos) nesse círculo intermediário, que corresponde a relacionamentos de intensidade média. Pessoas com quem os pais têm certa convivência e a quem podem recorrer em caso de necessidade:

“Assim se a gente fosse citar tudo ai, tem sim um, só que agora ele não tá morando aqui, foi embora pra... ele não é da família, mas é um grande amigo também o (nome do amigo) também. (...) É. Eu faço tudo por ele também, como já fiz, e ele faz tudo por mim também, como já fez muitas vezes, graças a Deus”. (pai 6)

Na Intensidade do compromisso 6.2.1.3: Relacionamentos Sociais no quadrante das Relações Comunitárias foram apontadas 17 pessoas, 15 ligadas à escola regular (pai 4; pai 8; pai 9) e às relações comunitárias mais amplas relacionadas a credos religiosos (pai 4, pai 6), serviço de saúde (pai 7) e 2 da associação de integração de cegos (pai 9) que podem ser visualizadas no Mapa de Redes Geral 2. As profissionais da rede regular de ensino da associação de integração de cegos foram destacadas pelo interesse demonstrado por elas na qualificação do processo de inclusão das crianças, e os membros da igreja que demonstraram afetividade pela criança, pois conviviam com a família e os apoiavam.

“É sim, elas perguntavam, elas queriam, ano passado, no começo do ano passado elas queriam saber da (nome da instituição de integração dos cegos) o que elas poderiam fazer pra ajudar a cuidar do meu filho, pra elas fazer melhor, elas mesmo perguntaram o que elas poderiam fazer”.(pai 9)

Intensidade do compromisso 6.2.1.3: Relacionamentos Sociais nas **relações do trabalho** foram alocadas 10 pessoas (colegas, um irmão) pelos pais (pai 6; pai 8; pai 9), conforme podemos visualizar e identificar no Mapa de Rede Geral 2, distribuídas no círculo intermediário nível médio de intimidade.

A **Intensidade do compromisso 6.2.1.3: os Relacionamentos Ocasionais** nas **relações de amizade** foram alocados 21 membros nos círculos externos (pai 1; pai 2; pai 10), relações pautadas por contatos esporádicos e pouca intimidade. Pessoas relacionadas à realização de práticas esportivas de lazer no caso do Pai 1 e relações acadêmicas do Pai 2 centradas na realização de trabalhos escolares e encontro de estudo: *“A gente montou um grupo de pesquisa, pra discutir as coisas do colégio, focado mais nas coisas do estudo”*. O Pai 10 tinha amizades constituídas no ambiente do trabalho, as quais tinham alterado seu status de grau de intimidade relacionado à contingência de fatos ligados ao afastamento do pai do trabalho por motivo de doença. Atualmente, os amigos eram contatados pelo pai apenas por e-mail, o que levou ao distanciamento entre o pai e esses membros da rede. As falas abaixo exemplificam alguns aspectos mencionados:

“Eles seriam atualmente, eles estão nos esporádicos. Olha na época que a gente trabalhava junto a gente podia contar com eles pra tudo assim, tipo, principalmente ajuda emocional, que o nosso grupo era imbatível, eu com eles não tinha... pra ninguém. Mas com o meu afastamento e com acontecendo... também os outros acabaram assumindo outros cargos, daí o grupo sofreu uma ruptura muito grande, então a gente acabou perdendo o contato, então só por e-mail, coisa assim, não se faz mais encontros pra fazer... comer um churrasquinho, coisa assim”. (pai 10)

Esses achados suscitaram reflexões a respeito do modo como os participantes lidaram com a evitação de intimidade nos relacionamentos, que pode ter sido em face do constrangimento atrelado ao diagnóstico da criança e à sobrecarga de cuidados relacionados às demandas da criança deficiente. Tais aspectos podem ter dificultado o estabelecimento de relações de amizade do tipo acolhimento, que no caso do Pai 1, a amizade se restringiu ao espaço de socialização masculina, ou seja, “ao grupo de futebol”.

O fragmento acima, que apresenta a fala do Pai 10, deixa claro que o grau de intimidade pode mudar ao longo do relacionamento com uma ou mais pessoas. Esse pai acabou representando o grupo de amigos no nível baixo de intimidade, na medida em que o contato entre eles tornou-se menos frequente, em função do afastamento do Pai 10 do trabalho para tratamento de saúde. Nas relações do trabalho, o Pai 10 citou ainda dois supervisores da empresa como apoio importante no ambiente do trabalho.

Observando o Mapa geral de Redes, constatou-se que os pais que eram migrantes, como o Pai 7, Pai 8 e Pai 12, apresentaram dificuldades em contar com o apoio de membros da família nuclear ou extensa, que eram contatados por telefone (pai 8; pai 12) ou em período das férias (pai 12) por morarem geograficamente distantes do pai. A distância inviabilizava o convívio, o apoio e impossibilitou no caso do Pai 8, que sua mãe conhecesse pessoalmente a neta. O Pai 12 que mora aqui há 22 anos mencionou que sentia muita falta da sua família extensa e que os contatos com eles eram efetuados mais por sua iniciativa. As falas dos pais exemplificam:

“Sim, minha mãe na verdade só conhece por foto, nunca viu minha filha, porque na verdade pra minha mãe vir fica meio difícil, porque eu sei que ela não vai se adaptar, uma mulher toda vida criada no sítio, numa cidade do interior, não é uma capital, uma cidade pequena de 20 poucos mil habitantes. Acostumada ir pra cidade a pé e tudo e vir pra cá ter que ficar pegando ônibus e tudo, ah não vai se adaptar”. (pai 8).

“Eu sinto falta da família perto pra conversar, pra conversar mesmo a família que eu tenho aqui agora é o meu filho, minha esposa e minha cunhada que mora comigo é a única família que eu tenho aqui. Então família, família mesmo de sangue tão tudo distante. E só pra mim ter contato, só se eu ligar, porque se eu não ligar, eles fazem de conta que nem existe”. (pai 12)

A questão da distância geográfica entre os membros familiares foi destacada por alguns pais como uma barreira em relação à facilidade de acesso em apoios mais efetivos desses familiares, o que vai ao encontro das afirmações de Sluzki (1997), que menciona que esta

variável afeta a sensibilidade da rede, as mudanças na vida do indivíduo quanto à eficácia e velocidade de resposta às situações de crise.

Síntese da categoria Características das Redes

Na categoria características das redes sociais significativas dos pais das crianças com deficiência visual, as redes foram constituídas principalmente por familiares e pessoas das relações comunitárias que apoiaram o próprio pai em seus interesses pessoais, principalmente o apoio em relação às demandas de seu filho(a). No que diz respeito aos membros da rede significativa relacionados ao quadrante relações familiares, constatou-se que o número de membros oscilou entre dois e oito familiares. Quanto ao grau de parentesco com o pai, destacaram-se em termos de representatividade numérica as mulheres: mães paternas, sogras, cunhadas, irmãs e esposas. Nas relações comunitárias foram mencionados profissionais: da associação de integração de cegos, instituições educativas do ensino regular, membros de instituições religiosas e alguns profissionais de outras instituições. Os contingentes mais expressivos numericamente e em grau de importância em relação ao apoio ao pai foram os profissionais da associação de integração de cegos e das instituições de educação do ensino regular.

Quanto ao tamanho das redes, a maioria delas ficou entre redes grandes (composta por 11 a 20 pessoas) as muito grandes (composta por 23 a 45 membros). Essas configurações de redes estão relacionadas ao contexto, às circunstâncias vividas pelos pais e ao momento no ciclo vital. Acredita-se que o fato de ser pai de uma criança com deficiência visual provoca a mobilização, acionamento e inclusão de pessoas na rede, principalmente de serviços especializados e de familiares como apoio para o atendimento das demandas da criança que vão se modificando ao longo do tempo. O aumento das necessidades de apoio pelos pais, principalmente das instituições especialidades são de subsídios técnicos para poderem lidar com as demandas da criança, a fim de que possam potencializar o desenvolvimento delas. Os dados evidenciam que ocorreu a mobilização e o acionamento de toda uma rede instituída para tal finalidade.

Tendo como referência Sluzki, (1997), chama-se a atenção ao tamanho das redes, pois o risco de redes grandes é o da desresponsabilização do cuidado, porém, neste estudo, devido à característica da deficiência, percebeu-se que as redes instituídas foram de um suporte efetivo para os pais. O perigo de redes grandes seria sua fragmentação e a falta de um compromisso político e institucional em

sustentar essa rede de suporte, o que não se observou no presente caso. Já em relação à invisibilidade da rede, ela foi percebida nas relações do trabalho nas redes dos pais e se deram em função de recém-contratação do Pai 2 e da característica do trabalho que no caso do Pai 3, do Pai 5 e do Pai 7 era de exercício de atividade autônoma.

Destaca-se que quando se somam as pessoas de cada um dos três círculos (sem evidenciar a que quadrante pertencem essas pessoas), é alta a concentração de pessoas no primeiro círculo (183 pessoas) referente às pessoas mais próximas. As do segundo círculo (48 pessoas) dizem respeito às relações sociais e as do terceiro círculo (23 pessoas) referem-se às relações ocasionais. Esse resultado demonstra que as pessoas mencionadas pelos pais como membros, que foram significativos no processo de construção de envolvimento paterno do pai de uma criança com deficiência visual, dizem respeito à rede de relações dos quatro quadrantes. O maior número de membros estava circunscrito à esfera de relacionamentos íntimos e sociais, o que evidencia que o apoio foi oferecido por pessoas com maior grau de proximidade de cada pai. O fato de os membros das redes estarem alocados em sua maioria nos círculos mais próximos, nos diferentes quadrantes, demonstra que eram as pessoas consideradas pelos pais como as de acesso mais fácil e que ofereciam apoio mais efetivo.

Chama a atenção neste trabalho o significado atribuído às relações ocasionais do Quadrante Amizade, as quais não se referiam ao cuidado específico do filho, senão ao lazer do pai-companhia social. Essas relações eram válvula de escape para o pai em certo sentido. Assim, pode-se pensar que o envolvimento paterno era influenciado pela presença dessas pessoas na rede.

A categoria, a seguir, retrata o apoio prestado pela rede social significativa paterna, que consistiu em um importante recurso para o pai no desempenho do seu papel e no enfrentamento das demandas frente à deficiência visual de seu filho (a).

6.2.2 Categoria 2 - Tipos de funções desempenhadas pelas redes

A categoria **6.2.2 Tipos de funções desempenhadas pelas redes** congregou as situações de ajuda consideradas por cada pai como relevante no processo de construção do envolvimento paterno e no seu bem-estar, que em alguns momentos serão ilustradas com as falas dos participantes. No contexto deste trabalho, a ajuda material e de serviço abarcou, ainda, como forma de colaboração, a ajuda no cuidado direto à criança, auxílio no acompanhamento da criança a serviços

especializados e providência de transporte. Esta categoria é constituída pelas subcategorias: *suporte familiar, suporte de amigos, suporte nas relações de trabalho e /ou estudo, suporte comunitário*. Suas funções se constituem como mecanismos para o desenvolvimento, potencialização das competências ou busca por recursos, minimização dos prejuízos relacionais e de acesso a espaços de convívio a que estão expostos os pais de crianças com deficiência visual e sua família (Mesquita, *et al.*, 2009).

A subcategoria **6.2.2.1 suporte familiar** enfocou os tipos de ajuda que caracterizaram o apoio prestado ao pai pelos familiares.

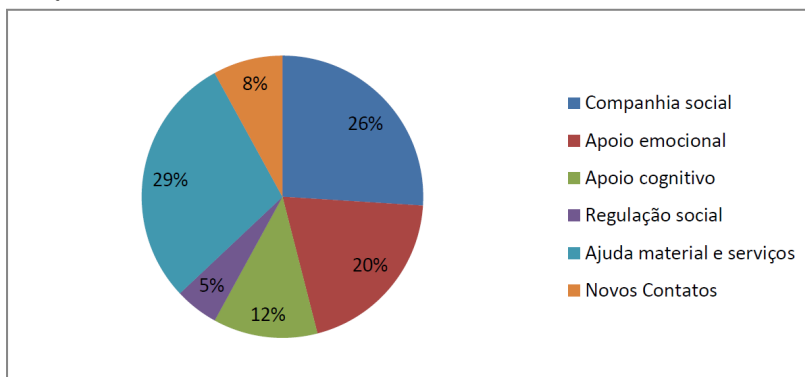
Quadro 27 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.2.1 Suporte familiar

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.2 Tipos de funções desempenhadas pelas redes	6.2.2.1 Suporte familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio Emocional - Ajuda material ou de serviços - Companhia social/interação Social - Guia cognitivo e conselho - Acesso a novos contatos - Regulação Social

Fonte: Elaborado pela autora.

O gráfico 3 apresenta a frequência de apoio no quadrante do Mapa de Redes das relações Familiares:

Gráfico 3 - Frequência de Funções: Quadrante do Mapa das Redes Relações Familiares



Observa-se no gráfico 3 o predomínio de intercâmbios interpessoais de apoio do suporte familiar, com destaque para a ajuda material e de serviços, a companhia social e o apoio emocional, entre os tipos de ajuda oferecida.

A Companhia social/interação Social (CS) com os familiares ocorreu principalmente com a esposa, mãe, cunhada, sogra e sogro. Esses membros da rede em sua maioria já estavam também envolvidos no cuidado direto da criança deficiente e no apoio emocional ao pai. Em menor escala, foram referidos outros parentes, entre eles pais, cunhado, irmãs, irmãos, tios e filha primogênita. Os tios do Pai 10 foram referidos em função de visitarem com certa frequência a família trazendo os netos, o que favorecia a interação entre os adultos e as crianças. Alguns pais citaram a realização com os familiares de passeios em conjunto (pai 1), visitas mútuas (pai 6, pai 7), contato ou convívio frequente (pai 2; pai 3; pai 4; pai 5; pai 6; pai 8), além de estarem juntos nas diferentes situações, nas atividades:

“Sim, todo... lá, por exemplo, eu vivo às vezes mais na casa do pai lá que... porque quando eu estou trabalhando perto da casa deles, eu tô todo dia estou na casa deles, então todo dia de manhã que eu saio de casa pra trabalhar eu passo lá, passo na casa deles e eu pego... as ferramentas ficam tudo lá, daí a gente convive bastante”. (pai 6)

O Pai 4 mencionou que o convívio com a família extensa é restrito, em função da distância geográfica entre eles e que no momento contam com a ajuda do sogro, que é bastante idoso e da cunhada, que residem no município vizinho, o que restringe a possibilidade de festividades em família.

O apoio emocional (AE) oferecido pelo **Suporte familiar 6.2.2.1** promoveu acolhimento, conforto e estímulo ao pai. Na família nuclear **o apoio emocional** foi exercido para metade dos pais, principalmente pelas esposas e mães do lado paterno. O relato a seguir exemplifica a referida função pelas esposas dos participantes:

“Bom, desde a questão... ali da divisão das tarefas, dos tempos, das abdicções de coisas dela [esposa] pra poder estar assumindo as coisas dos meninos, os apoios emocionais nos

momentos difíceis de doença de..., então em todos esses aspectos ela está sempre muito próxima". (pai 4)

As esposas foram referidas como apoio emocional para os pais, pois elas, além de ser fonte de **carinho** (pai 12), ajudaram “(...) **a manter o equilíbrio, a manter o ânimo**”. (pai 10), bem como foram fonte de incentivo, parceiras na divisão das responsabilidades e na dedicação de tempo no cuidado da criança deficiente visual. Os pais reconheceram que algumas tiveram que abdicar de projetos pessoais ou do trabalho remunerado formal para poder se dedicar à família (pai 4; pai 7; pai 12). As narrativas paternas demonstraram a participação da família de origem no oferecimento de ajuda, mesmo que alguns membros estivessem distantes fisicamente, como no caso de algumas mães e pais (pai 3; pai 9; pai 11), evidenciando o apego e a preocupação dessas pessoas com o bem-estar psicoemocional paterno.

O apoio emocional da família extensa foi apontado por oito pais e podem ser identificados esses membros familiares e suas respectivas fontes de apoio no Apêndice 7, também representadas especialmente por: sogra e sogro, irmão e irmãs, cunhadas, cunhado e tia do pai. Neste trabalho, os pais reconheceram a importância dessa ajuda para manter-se motivados, estimulados e acolhidos, contribuindo para o enfrentamento positivo dos desafios diários. A estabilidade emocional foi um requisito importante para o pai no enfrentamento das mudanças impostas em suas vidas e ao ajustamento à condição de pai, e de pai de uma criança com deficiência visual. Em certo modo, neste trabalho, o apoio emocional contribuiu no processo de aceitação, no desenvolvimento de habilidades na interação social de maneira geral, bem como em condições de necessidade como o apontado por Vash (1988).

A respeito do apoio emocional, a comunicação de palavras adequadas em momentos oportunos foi destacada pelo Pai 8, o qual teceu o seguinte comentário: “**Da minha família, da minha família vou te dizer que um irmão meu, os dois irmãos na verdade, os dois irmãos. (...) Na parte assim das palavras, que tem palavras que ajudam muito (...)**”.

No depoimento do Pai 1 “**Meu sogro. É meu paizão. Tudo. Tudo que eu precisar... é como se fosse meu pai. Tudo que preciso pra conversar, pra todos os apoios, pra me ajudar. Ajuda no momento ele nunca negou pra mim. Tudo. Tudo que eu precisar... é como se fosse meu pai**” é possível verificar a intensidade da relação entre o pai e seu sogro, que teve significativo destaque, ao ponto de o relacionamento ser

equiparado a de um pai, no que se refere à contribuição com diferentes tipos de apoio, diálogo e oferta de suporte incondicional. O Pai 1 costumava acionar em diversas ocasiões o apoio do sogro.

A importância das funções dos familiares para os entrevistados enquanto membros da rede foram: a de responsáveis pelo incentivo, ânimo, estímulo, interesse e preocupação, a comunicação de palavras adequadas em momento oportuno, apoio emocional positivo contribuindo no fortalecimento emocional paterno e no enfrentamento dos desafios do cotidiano. O apoio emocional fornecido pelos familiares se revelou nas manifestações de carinho e compreensão, principalmente na certeza do recebimento de ajuda quando necessário. As repercussões dos efeitos positivos do apoio emocional sobre os pais foi o de fomentar a autoestima, a autoconfiança e o sentimento de segurança (Heller, Swindle, & Dusenbury, 1986).

Os familiares que atuaram por meio da **ajuda material ou de serviços (AM) junto aos pais** foram quarenta e cinco pessoas, principalmente mães, sogras, esposas, cunhadas, seguidos pelos sogros, pais, irmãos, cunhado e a filha primogênita do Pai 7. Os pais referiram receber ajuda financeira, acesso à ajuda material e/ou ajuda familiar em todas as necessidades. Nesse sentido, o Pai 7 e o Pai 9 referiram-se ao apoio dos sogros e/ou cunhados:” *Tipo assim quando a gente precisa assim, a gente vai neles primeiro. Faltou um leite também, faltou alguma coisa pra comprar, a gente vai empresta paga. (pai 7); “Se nos estiver com alguma dificuldade de comprar alguma coisa, falando com eles, eles nos ajudam também”.* (pai 9)

A disponibilidade da ajuda material ou financeira por parte dos familiares se mostrou de grande importância diante de reveses financeiros a que estavam sujeitas as famílias, principalmente as com menor poder aquisitivo. As famílias, conforme Bambara, et. al., (2009), podem enfrentar dificuldades econômicas relacionadas aos custos, aos dispositivos ópticos, aos deslocamentos a diferentes tipos de serviços médicos ou especializados. Além desses, os advindos da saída do emprego de um dos membros da família, para garantir o cuidado e assistência ao deficiente, como é o caso da família do Pai 7, em que a esposa deixou o mercado do trabalho para cuidar da criança. A ajuda material oferecida pela filha mais velha do Pai 7 constituiu-se como uma possibilidade de suprir as necessidades básicas das crianças e possibilitar a elas acesso a usufruir de comemorações importantes para as crianças. O fato de o pai saber a quem pode recorrer em caso de necessidade, contribuiu para a manutenção do equilíbrio, segurança familiar e reduziu o desgaste psíquico:

“A minha filha mais velha, assim, quando a gente precisa, por exemplo, de uma caixa de leite, isso aí é condições financeiras, por exemplo, eu preciso de uma caixa de leite ela corre e busca e trás, roupa, calçado assim quando... ela ajuda de muitas formas. Pra vestir ele, né, brinquedo, por exemplo, tipo assim, chega o Natal e eu às vezes não tenho condições de comprar nada às vezes, às vezes e quase sempre, aí é ela que compra, aniversário dele, é ela que faz um bolo, é ela que faz a festinha, alias não é só dele não, dela também”. (pai 7)

Os pais referiram ajuda dos familiares no cuidado direto da criança. O fato de o Pai 7 ter podido contar com apoio em forma de serviços de familiares no cuidado integral da criança diminuiu a sobrecarga paterna e possibilitou contar com o suporte em situações em que o pai não podia assumir o cuidado nem compartilhá-lo com a esposa. Entre os apoios familiares, a maioria dos pais referiu a viabilização do deslocamento e acompanhamento da criança para participar das atividades desenvolvidas na associação de integração de cegos. Nesse sentido, o Pai 6 citou o empréstimo de carro para levar a criança a qualquer lugar que se fizesse necessário:

“Os meus pais dão apoio em tudo, tudo que a gente precisa eles se dispõem, nos ajudam. Quem cuida é todos os familiares, esses citados. Às vezes meu irmão leva, a tia dele leva pra associação de integração dos cegos, eles tão presente em tudo” (pai 2).

O compartilhamento do cuidado da criança com a cunhada e o sogro em situações de doença foi mencionado pelo Pai 4. A disponibilização de tempo por parte de pelo menos um familiar para o cuidado e a ajuda na educação e cuidado da criança foram citados por todos os pais conforme relato abaixo:

“Como a minha irmã ela dá apoio, como uma época nós precisamos sair de casa (...) tinha muita formiga, daí eu tive que dedetizar a casa,... e nós ficamos três meses na casa dela, então na maioria, ela mesma cuidava da minha filha. Às

vezes nós, saíamos, às vezes, eu tinha que ir trabalhar, a minha esposa às vezes tinha que correr atrás das coisas pra minha filha, daí ela cuidava da minha filha, então ela tem bastante cuidado com a minha filha, então (...) daí as vezes tem uma emergência que eu preciso ir em tal lugar e não posso levar ela, eles o meu pai e minha mãe cuidam, eles ficam com ela, ... No cuidado direto, no cuidado”. (pai 6)

Os dados demonstram, segundo Sluzki (1997), a disponibilidade da rede pessoal significativa familiar atuando nos processos de cuidado, favorecendo o acesso e a participação nos serviços especializados e, com isso, o desenvolvimento da criança. Interessante refletir sobre a condição econômica desses pais, que configurou em situação de abertura para diferentes redes.

Enquanto **apoio ou guia cognitivo e conselho (AC)**, os familiares que mais ofereceram essa forma de apoio foram as mães, irmãs (os) e esposas. O aconselhamento depende do compartilhamento de informações pessoais entre os envolvidos e que podem ajudar a discutir e orientar questões relativas aos papéis sociais do pai. Os conselhos e orientações recebidos de familiares foram relacionados à experiência de vida ou em função de formação acadêmica desses familiares, conforme os exemplos: [mãe e irmã] **“Com tudo, com conselhos, com... sabe a experiência de vida. Com tudo”** (pai 3).

“Sabe que a gente convive pouco pessoalmente, mas a gente se fala todos os dias e a minha irmã é muito culta, tem várias faculdades. Ai qualquer coisa que eu tenho... Ela é psicóloga, a minha irmã. Qualquer coisa eu: Tô com um problema. Ai conto pra ela, ai ela me aconselha, sabe” (pai 3).

O relato anterior do Pai 3 revela que a qualidade da relação do pai com sua irmã está alicerçada na história do vínculo, na frequência com que mantém contato um com o outro e no significado que atribuem à relação independente da distancia geográfica existente entre eles, o que vai ao encontro do destacado por Moré (2005). Reflete-se aqui sobre a questão do envolvimento paterno, ou seja, a qualidade do mesmo sendo influenciado pelo suporte social.

O Pai 4 destacou a esposa enquanto importante fonte de apoio cognitivo ao pai na forma de conselhos e orientações em relação à maneira mais apropriada no cuidado dos filhos e como colaboradora do pai nesses cuidados, dada a formação acadêmica específica dela na área da deficiência. As funções de apoio emocional, de guia cognitivo e conselho e de regulação social da rede familiar estão relacionadas com a função de proteção da família que tem enquanto objetivo proporcionar afeto, suporte e continência para ansiedades em momentos de crise e ambiente adequado para o desenvolvimento cognitivo (Dessen & Polônia, 2007; Osório, 1996).

O **acesso do pai a novos contatos (NC)** foi viabilizado para sete dos pais, por familiares, à medida que se responsabilizavam pelo cuidado da criança, possibilitando ao casal ampliarem seu convívio social e oportunizando a realização de atividades de lazer. O fato de que cerca de metade dos pais contaram com esse apoio, pode revelar a dificuldade de delegarem o cuidado da criança ou a escassez de membros que estejam dispostos a exercer tal tipo de apoio. Além disso, percebe-se certo retraimento social, algumas vezes consequente das demandas da criança ou da dificuldade do pai de expor sua vida. Os membros da rede que contribuíram nesse tipo de apoio foram principalmente sogras e sogros. Os demais familiares que prestaram esse tipo de apoio podem ser visualizados no Apêndice 7.

A **regulação social (RS)** foi o apoio oferecido ao pai principalmente pela mãe. A função exige intimidade e conhecimento profundo das demandas que envolvem o cotidiano paterno, além de uma atitude de amor e respeito pelo outro. No presente contexto, a regulação social oferecida ao pai pelos familiares referiu-se ao apoio de reafirmar responsabilidades e papéis, e a promoção da mediação de conflitos, conforme Sluzki (1997), está exemplificado pelas falas do Pai 8: *“O meu irmão na verdade, o meu irmão. Não, aquele que ficou na (nome do estado do nordeste). Ele é um cara ótimo pra isso mesmo: pensa, maninho no que tá fazendo”*. (pai 8) e a do Pai 11[sogra] *“A família dela nos ajudam com apoio, nessa aqui regulação social, lembrar de responsabilidades, favorecer na resolução de conflitos”*.

Observou-se que a família constituiu-se, aqui, enquanto sistema das relações sociais do pai, como fonte de apoio principal para ele. Constatou-se ainda nesta pesquisa, que cada um dos membros da rede de apoio das relações familiares desempenhava vários tipos de apoio ao pai ao mesmo tempo, o que é demonstrado no Apêndice 7, caracterizando redes funcionais propiciadoras de saúde familiar (Sluzki, 1997).

Constatou-se, também, que a ajuda dispensada pelos familiares pode variar e depender de inúmeros fatores, entre eles a gravidade da deficiência visual da criança, o impacto da dificuldade visual na vida diária, a forma de vida da família, situação financeira e a possibilidade de acesso a serviços e recursos, o que é corroborado por Bambara et. al., (2009). Nessa direção, pode exercer influência direta nos resultados de saúde, habilitação e reabilitação da criança deficiente. Nessa perspectiva, neste estudo, percebeu-se a família como parte integrante da rede significativa do pai e que está em constante interação e modificação exigindo de seus membros adaptações e negociações constantes, para que seja espaço de desenvolvimento de seus membros, afetando diretamente a construção da qualidade do envolvimento paterno.

A subcategoria **6.2.2.2 suporte de amigos** enfocou os tipos de ajuda que caracterizaram o apoio prestado ao pai pelos amigos.

Quadro 28 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.2.2 suporte de amigos

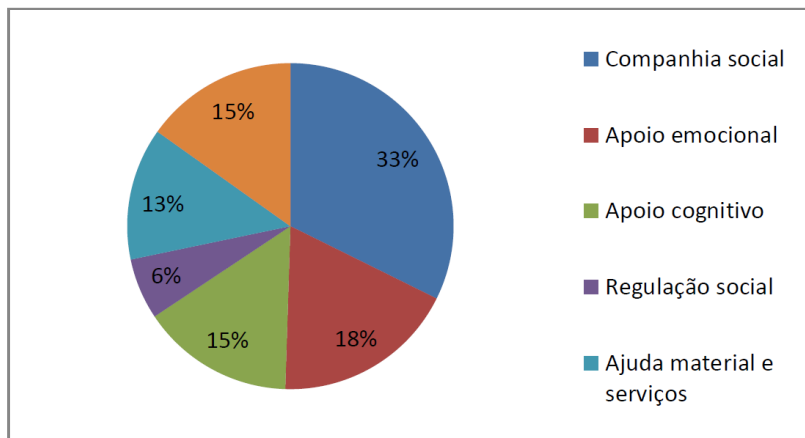
Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.2 Tipos de funções desempenhadas pelas redes	6.2.2.2 Suporte de amigos	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio Emocional - Ajuda material ou de serviços - Companhia social/interação Social - Guia cognitivo e conselho - Acesso a novos contatos - Regulação Social

Fonte: Elaborado pela autora.

O gráfico 4 demonstra que entre os amigos, a função que se destaca é a de companhia social. Apoio emocional, apoio ou guia cognitivo, ajuda material e acesso a novos contatos são funções que se equiparam basicamente em número de pessoas dispostas a prestar este tipo de ajuda.

O gráfico 4 apresenta a frequência de Funções: no Quadrante do Mapa de Redes das Relações de Amizades:

Gráfico 4 - Frequência de Funções: Quadrante do Mapa das Redes Relações de Amizades



Nas relações de amizade, o **Apoio Emocional (AE)** foi oferecido principalmente por amigos, os demais agentes de apoio podem ser visualizados no Apêndice, sendo que 7 pessoas foram empáticos/as e expressaram preocupação com a situação que os participantes estavam vivenciando, conforme exemplificado na narrativa a seguir:

*“Assim se a gente fosse citar tudo aí, **tem sim um**, só que agora ele não está morando aqui, foi embora pra... ele não é da família, mas é um grande amigo também o (nome do amigo) também. A maior coisa foi mesmo lá dentro do hospital que a gente tava, que ele também passou por isso também, porque ele perdeu a perna e tudo, então na época da minha filha ele deu um apoio pra nós dentro do hospital. Apoio emocional (...) então ele deu bastante apoio pra nós” (pai 6).*

“Olha na época que a gente trabalhava junto a gente podia contar com eles pra tudo assim, tipo, principalmente ajuda emocional, que o nosso grupo era imbatível, eu com eles não tinha... pra ninguém. Mas com o meu afastamento e com...

também os outros acabaram assumindo outros cargos, daí o grupo sofreu uma ruptura muito grande, então a gente acabou perdendo o contato, então só por e-mail, coisa assim, (...)” (pai 10).

A partir do relato do participante Pai 6, conclui-se que o apoio desse amigo, no momento crítico vivenciado pelo pai durante a internação da criança na UTI neonatal e a descoberta da deficiência da criança foi bastante importante. O fato de o amigo ter passado por uma hospitalização traumatizante, resultado do processo de amputação, o tornava sensível à vivência do pai, pois conseguia compreendê-lo. O apoio do amigo transmitiu conforto, segurança, ânimo, força e coragem.

O pai 10, por sua vez, contava com o apoio emocional dos amigos no trabalho, porém o fato de estar em licença do ambiente de trabalho por motivo de doença, o afastou dessa fonte de apoio importante, já que o contato entre eles se restringiu ao uso do e-mail. O pai 11 também referiu contar com o apoio de um amigo que acompanha a família e a criança desde a ida à maternidade. As narrativas dos pais que mencionaram os/as amigos/as como pessoas significativas, estiveram sustentadas no fato de terem em quem confiar e com quem podiam compartilhar suas preocupações e necessidades. É interessante refletir aqui que a frequência do contato com essas redes se configura quando a situação acontece e que depois diminuiu. Mas, quando trazidas à tona na lembrança dos pais, observa-se que teve uma função importante.

A **ajuda material ou de serviços (AM)** foi oferecida por amigos (pai 8; pai 11; pai 12), padrinho (pai 3) e madrinha da criança (pai 3), vizinhas (pai 3), tio (pai 6) e cunhada (pai 6) :

“(...) De repente a creche ficou em greve. A primeira coisa a madrinha: “Traz pra cá que eu cuido”. Então eu posso contar com eles quando eu preciso. No cuidado direto com a minha filha, sabe(...) Escolhi as pessoas certas como padrinho e madrinha. (pai 3)

“Amigo, tem os meus tios também, meu tio, se eu precisar qualquer coisa pra mim é como se fosse... Ele é meu tio, mas é igual como se fosse meu melhor amigo. (...) Aquele lá tudo que eu precisar... na época da minha filha, ele me ajudou

muito também. Assim na época que ela precisava de leite, como ela era prematura e a gente não podia, porque o leite era caro, ela chegou a tomar leite de 90 e poucos reais à latinha, então como... ele é... coisa meio... ele como gosta de política então ele correu atrás de coisas pra ela e tal, pra gente ganhar leite da prefeitura e tudo. Então ele até hoje pra mim...” (pai 6).

As falas dos pais mencionaram a ajuda de materiais e de serviço oferecidas pelos membros da rede alocados no quadrante amizades, o auxílio no cuidado direto à criança e no buscar a criança na escola (pai 3), no atendimento de qualquer demanda material do pai que estivesse ao alcance do amigo (pai 6; pai 11) e na busca pela viabilização junto a órgãos públicos de acesso a leite infantil especial para uso da criança deficiente (pai 6). O Pai 8 referiu ainda o auxílio em casa e no transporte do pai e da criança, conduzindo-os a qualquer lugar que se fizesse necessário. O Pai 11 mencionou o acolhimento e oferecimento de moradia ao casal por amigos por um período em que estavam enfrentando uma situação adversa e o Pai 12, apoio em ajudas materiais e de serviço em geral. Os dados deste estudo revelaram que a rede trouxe à tona o sentimento de solidariedade presente nas pessoas que se sensibilizaram e promoveram ações em prol do atendimento das necessidades do pai e da criança.

“E já precisamos, antes de a gente conhecer eles bem mesmo, a gente já foi acolhido dentro da casa deles mesmo, mesmo sem nos conhecer, fomos acolhidos lá, numa situação que a gente tava... não tinha lugar pra ir naquele momento. Colocaram, eu e a minha esposa e até o nosso cachorro, que a gente tinha, o Chicão, dentro da casa deles, não é qualquer pessoa que faz isso. Nos apoiaram, e nosso vínculo só cresce cada vez mais.” (pai 11)

A função **companhia social/interação social (CS)** foi identificada nos discursos dos participantes ao mencionarem os quatorze amigos com quem praticavam atividade esportiva, no caso o futebol (pai 1), três amigos de escola (pai 2), pessoas essas com quem os pais tinham a oportunidade de interagir e conversar. A dificuldade de interação social pode ser advinda da condição de deficiente vivida pela

criança e /ou das demandas de cuidado decorrentes dessa condição (pai 1; pai 2), enquanto que o Pai 4 destacou que o fato de ser pai tardio e possuir amigos em ciclo de vida avançado com filhos adultos dificultava o convívio com eles, conforme relato a seguir:

“Amigos a gente tem, mais aí aconteceu isso, como nós somos pais tardios, os filhos dos nossos amigos estão se formando na faculdade, então essa coisa de ter crianças é uma coisa que nos preocupa assim, não tem muito onde levá-lo com criança. Então esta sempre intermediando com adultos (...)” (pai 4)

Entre as pessoas referidas como amigas e que desempenhavam a função de companhia social/interação social (CS) destacaram-se os amigos (pai 6; pai 8; pai 10; pai 11; pai 12), o padrinho, a madrinha da criança e o vizinho e vizinha (pai 3), a amiga da esposa e a madrinha do irmão da criança (pai 4) e o tio do pai (pai 6).

Como **apoio ou guia cognitivo e conselho (AC)**, as narrativas dos participantes destacaram os amigos (pai 10; pai 11; pai 12), o padrinho e a madrinha da criança (pai 3), a amiga da esposa e a madrinha do irmão da criança (pai 4). A escuta e os conselhos foram as formas de apoio oferecidos por esses amigos/as enquanto pessoas significativas dos pais no momento especial de suas vidas.

O **acesso a novos contatos (NC)** foi possibilitado por amigos (pai 10; pai 11), amiga da esposa e madrinha do irmão da criança (pai 4), padrinho e madrinha da criança e vizinho e vizinha (pai 3) e a cunhada (pai 6) na medida que se ofereciam e ficavam responsáveis pelo cuidado da criança para viabilizar a participação do pai ou do casal a eventos sociais, ou incentivavam e oportunizavam a ampliação da rede apresentando outras pessoas.

“Sim acesso a novos contatos também, (...) Porque daí, daí através deles a gente, eu acabava conhecendo outras pessoas, acabava indo pra festas lá na empresa coisa assim, eles é que forneciam o suporte, o animo pra eu estar indo, eles diziam: não, vamos, vamos que vai ser bom”. (pai 10)

A **Regulação Social (RS)** em forma de conselhos foi apontada e sendo efetuada por amigos (pai 11), e pelo padrinho e madrinha da

criança (pai 3). Considera-se que os níveis de intimidade entre os membros do quadrante e os pais eram insuficientes e talvez não favorecessem esse tipo de apoio, ou o pai e os membros não viram as funções como apropriadas para serem realizadas por amigos.

Conclui-se que nesta subcategoria nas relações de amizade, embora o suporte que tenha se destacado fosse o de companhia social, ela foi relevante numericamente com 42 pessoas alocadas, 23 eram relacionamentos ocasionais, 3 relações sociais e 16 relações íntimas. O que se configura em relacionamentos mais esporádicos e com os quais o contato era para atividades fixas ligadas às atividades físicas ou estudo. Isto revela que uma rede Pessoal Significativa é composta por pessoas que independente do grau de intimidade, fazem parte da Rede Pessoal Significativa em diferentes intensidades e estão presentes na vida dos pais. Os demais membros eram em menor número alocados no nível de relações íntimas, e eram os que os pais dispunham para interagir e com quem podiam programar atividades conjuntas.

A subcategoria **6.2.2.3 suporte nas relações de trabalho e /ou estudo** descreveu os tipos de ajuda que caracterizaram o apoio prestado por pessoas ligadas ao ambiente do trabalho do pai.

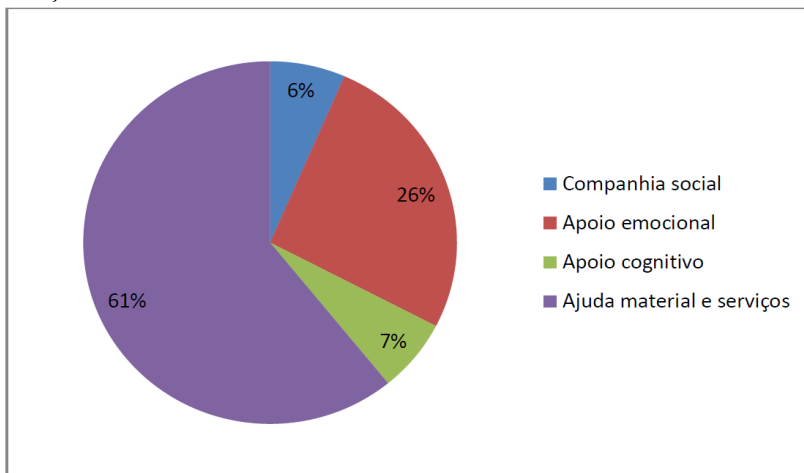
Quadro 29 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.2.3 suporte nas relações de trabalho e /ou estudo

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.2 Tipos de funções desempenhadas pelas redes	6.2.2.3 Suporte nas relações de trabalho e /ou estudo	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio Emocional - Ajuda material ou de serviços - Companhia social/interação Social - Guia cognitivo e conselho

Fonte: Elaborado pela autora.

O Gráfico 5 demonstra a frequência de Função no Quadrante do Mapa de Redes das Relações de Trabalho e /ou Estudo:

Gráfico 5 - Frequência de Funções: Quadrante do Mapa das Redes Relações de Trabalho e /ou Estudo



Entre os membros da rede das relações de trabalho, o tipo de apoio ou ajuda que se destaca, conforme se pode observar no Gráfico 5, é, em primeiro lugar, a ajuda material ou de serviço e, em segundo, o apoio emocional, auxílios que contribuíram para o aumento do bem-estar do próprio pai e com diversos aspectos do trabalho.

O **Apoio Emocional (AE)** ao pai foi oferecido no ambiente do trabalho pelo patrão e sua esposa (pai 4) durante todo processo de adoção das crianças e por dois supervisores (pai 10) ao demonstrarem interesse pelo bem-estar emocional do pai, procurando animá-lo e estimulá-lo. Os colegas do Pai 8 e do Pai 11 demonstrando compreensão e empatia pelo pai, e interesse pelo desenvolvimento e estado de saúde da criança deficiente. No caso do Pai 8, o colega era um senhor mais maduro que demonstrou sensibilidade, atenção, disponibilidade, disposição para ouvir, expressou preocupação, além de procurar incentivar e animar o pai.

*“(…), aquele homem percebe **quando a pessoa não tá legal**. Eu não sei porque, a tu não tá bem, não tá, não tá não, eu te conheço bem. **Ai ele começa brincar, começa a brincar, estimula minha mente de a pouco eu tô...**” .(pai 8)*

[colegas] “(...) *até hoje algumas pessoas lá vem perguntar pra mim como ele está. Tá tudo bem na medida do possível se eles questionam eu falo como é que está. Então eles seriam os mais próximos assim. Dão apoio sim emocional assim. Compreensão, empatia é isso aí*”. (pai 11)

A disponibilidade para a escuta, bem como o acolhimento dos participantes em períodos de dificuldades, além da promoção de momentos alegres e descontraídos por membros de sua rede, repercutiram positivamente sobre os pais.

A Ajuda material ou de serviços (AM) por parte dos membros da rede do ambiente do trabalho ao pai se traduziram em: adiantamento do salário ou ajuda financeira quando necessário, sendo que no caso do Pai 1, inclusive contribuíram para a viabilização da intervenção cirúrgica da criança, na tentativa de reversão da deficiência visual (pai 1; pai 9; pai 12); flexibilização do horário de trabalho do pai em função das demandas da criança deficiente, possibilitando o acompanhamento pelo pai da criança ao médico ou da presença do pai para o cuidado direto à criança (pai 1; pai 4; pai 9; pai 11). Outra forma de ajuda prática oferecida pelos membros da rede do trabalho foi a disponibilização para providenciar transporte ao pai e à criança em situações envolvendo transtornos de saúde, entre outros motivos (pai 8).

*“Se eu precisar: financeiro, eles dão financeiro, me apoiam... eles dão apoio de eu... se eu precisar sair, se tem uma viagem como hoje, eu tinha que viajar. Oh, eu preciso.... * Não então vai viajar amanhã. Então eles são bem nesse lado flexíveis”*. (Pai 1)

[patrão] “(...) *Ai então essa coisa tem que levar no médico, nunca teve problema, vai lá cuida*”. *A questão do meu horário que é até às 2 horas, às vezes a gente tá ali discutindo alguma coisa e tal: Oh! É 2 horas 15 minutos. Tu não tens que ir? E tal. Sempre se mostrou assim muito participativo e também dando apoio nesse sentido*”. (pai 4)

Os recursos financeiros externos aqui contribuíram significativamente na forma como os pais puderam lidar com a

deficiência, que se traduziu na busca por cuidados médicos e outros bens, sem ter que se preocupar com o impacto financeiro, frustrações e ansiedades associadas à dependência de recursos públicos.

Outra forma de apoio foi a intercessão e mediação diante do patrão por parte da secretária da empresa para justificativas de atraso ou faltas ao trabalho decorrentes de intercorrências familiares do Pai 9 e para conseguir adiantamento salarial para atendimento de demandas relacionada ao Filho 9, como compra de remédios. O colega do Pai 11 e a esposa dele desempenharam papel essencial na agilização das autorizações de exames no período crítico de elucidação e confirmação de diagnóstico da criança, pelo fato de a esposa do colega trabalhar na parte administrativa do convênio de saúde e intermediar e facilitar esse processo. As falas a seguir ilustram os apoios oferecidos:

“Se eu precisar sair alguma coisa assim, por causa dos filho ou alguma outra coisa, se eu precisar ligar pra ela até não cheguei na empresa por exemplo de manhã ligo lá falo pra ela e ela: não tudo bem, mas faz um esforço pra vir, é ela, ela mesmo. Pra ver um adiantamento, alguma coisa assim se eu precisasse, pra comprar remédio”.(pai 9)

“Intermediou. Eu vi ela duas vezes assim, então eu trabalho com o esposo dela, daí o esposo dela toda vez pergunta como é que foi o médico, daí conseguiu marcar, não, só vai ser lá pra tal dia. Passava a mão no telefone e ligava para a esposa dele no trabalho dela: vê lá o filho do Pai 11 não conseguiu não sei o que. Por iniciativa própria. Uma coisa assim um interesse altruista dele mesmo, colocando o nosso em primeiro lugar. Eu colocaria ele, esse colega, como colega de trabalho próximo também, importante”. (pai 11)

Para os pais, os laços da rede social dentro do trabalho resultaram em bem-estar material, além de significar aprovação social, aumentando esse bem-estar com diversos aspectos do trabalho.

A **companhia social/interação social (CS)** por parte dos **profissionais relacionados ao ambiente de trabalho** do pai foi referenciada por dois pais, pois são pessoas com quem trabalham há muito tempo em equipe e com quem podem contar, no caso colegas (pai

6; pai 8) e um irmão (pai 6): “*É essa pessoa tá uns 7 anos trabalhando com nois, então...É meu colega, credo, mas daí é quase um pai pra mim também. (...). Pode até colocar 2, porque tem meu irmão que trabalha comigo já a bastante tempo. É uma equipe, há alguns anos já*”. (pai 6); “*É companhia assim, é um senhor bem idoso, mas é um homem bem religioso*” (pai 8). Dois pais contaram com colega (pai 8) e dois supervisores (pai 10) na função de **guia cognitivo e conselho (AC)**, que auxiliaram também na manutenção do ânimo.

A ajuda material e de serviço e o apoio emocional foram os tipos de suporte destacados pelos participantes nas relações do trabalho e que contribuíram para a organização do pai com relação ao atendimento das demandas da criança deficiente e para manutenção do bem-estar psicológico do pai. Nas relações do trabalho, não foi mencionada a regulação social, o que parece ser um tipo de função que não é pertinente nesse contexto, tampouco aberto a novos contatos, o que sugere um trabalho circunscrito que não possibilita a ampliação deles.

A subcategoria **6.2.2.4 Suporte comunitário** reuniu elementos referentes à ajuda fornecida ao pai por pessoas do credo religioso, serviços de saúde ou assistenciais. Os profissionais da rede de ensino regular frequentado pela criança foco e os profissionais da associação de integração de cegos, foram importantes fontes de apoio no processo de enfrentamento da deficiência visual da criança. Isto vai ao encontro do apontado por Cimarolli e Boerner (2005), quando afirma que o apoio da comunidade é necessário para todas as pessoas, mas é ainda mais benéfico para pessoas com deficiências permanentes, tais como deficiência visual (Cimarolli & Boerner, 2005).

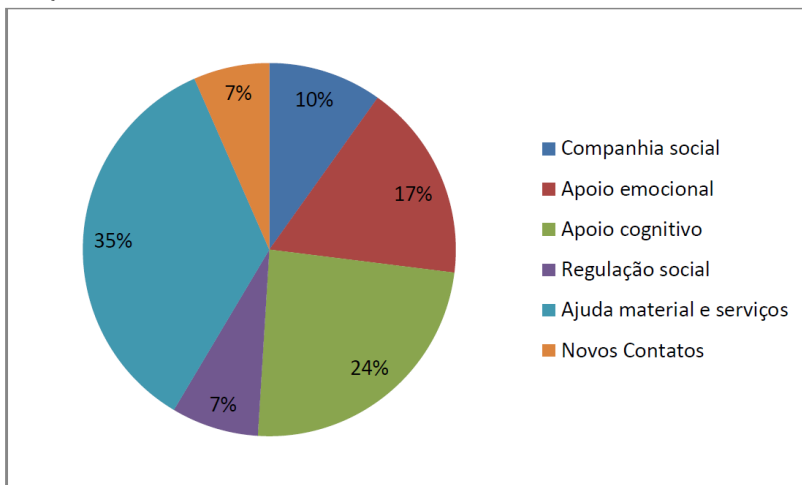
Quadro 30 – Elementos de análise referente à subcategoria 6.2.2.4 Suporte Comunitário

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.2 Tipos de funções desempenhadas pelas redes	6.2.2.4 Suporte Comunitário	<ul style="list-style-type: none"> - Apoio Emocional - Ajuda material ou de serviços - Companhia social/interação Social - Guia cognitivo e conselho - Acesso a novos contatos - Regulação Social

Fonte: Elaborado pela autora.

O gráfico 6 apresenta a frequência de Funções no Quadrante do Mapa de Redes das Relações Comunitárias:

Gráfico 6 - Frequência de Funções: Quadrante do Mapa das Redes Relações Comunitárias



No Gráfico 6, os apoios da rede pessoal significativa paterna relacionados às relações comunitárias que se destacaram foram as de ajuda material e apoio, ou guia cognitivo e conselhos, o que é corroborado pelos estudos de redes pessoal frente à deficiência de crianças e adolescentes de Rahi, et. al., (2004), Rahi, et. al., (2005), Steiguer, Erin, Topor, e Penny Rosenblum, 2008.

A função de **Apoio Emocional (AE)** ao pai, segundo os participantes, foi desempenhada nos estabelecimentos de ensino regular frequentados pela criança deficiente pela professora da sala Multimeios, diretora da escola e professoras. Esse tipo de apoio foi materializado, segundo metade dos participantes, pelo estabelecimento de vínculo positivo entre criança, professora e família e no acolhimento da criança por profissionais e alunos no contexto escolar. Outra forma de apoio que repercutiu positivamente no emocional paterno foi a possibilidade de acesso e acompanhamento da criança no contexto escolar, segundo o Pai 1, Pai 2, Pai 3 e Pai 5.

Na Associação de Integração de Cegos, o apoio foi oferecido, segundo os pais, pelas professoras, coordenadora do serviço de atendimento infantil, psicóloga, assistente social, e no caso do Pai 11,

pela mãe de aluno com quem a esposa trocava experiências informalmente. Nos serviços de saúde ou assistenciais, o profissional representado como apoio foi a médica da criança do Pai 5.

O apoio emocional oferecido pelos profissionais da associação de integração de cegos foi explicitado pelo Pai 2, Pai 6, Pai 7 e Pai 8 como sendo: atendimento e acompanhamento psicológico, apoio, acolhimento, aconselhamento, incentivo e atenção dispensados aos pais e às crianças. A necessidade de atendimento de toda a família e não só ao sujeito com deficiência também é expressa nos estudos de Barbosa, et. al., (2009), pela ação protetiva de problemas de saúde física e mental a que estão expostos. De mais a mais, foi destacada, como apoio psicológico, a forma de inserir a criança no convívio, nas atividades pedagógicas e de lazer institucionais:

*“(...) eu acho que **eles têm um bom atendimento** assim, sabe pras pessoas que tem a necessidade, **eles dão apoio, tem a parte da psicologia, tem a parte (...).** Não, **todos são bem atenciosos com ele.** A Associação de Integração de Cegos em si **ela tem uma estrutura que acolhe bem, entendeu... a família**”. (pai 2)*

As redes comunitárias apontadas neste estudo contribuíram com o bem sociopsicológico dos pais e da família, à medida que fortaleciam os vínculos entre o saber popular e científico aqui representado pelos profissionais da educação, da saúde, dos serviços especializados direcionados à criança e de sua família, como constatado, também, por Andreani, et. al., (2006).

Em relação às pessoas ligadas ao credo religioso do pai, o apoio foi oferecido por três membros de evangelização (pai 4), quatro membros da igreja (pai 6) e vinte irmãos da igreja (pai 11), que demonstraram afetividade pela criança e os apoiavam. O apoio religioso foi percebido no contexto deste estudo como uma forma de suporte nas crises pessoais, levando os pais a terem uma experiência benéfica através do compartilhamento da expressão de dor, conforto e da fé comum, o que lhes permitiu uma mudança em suas vidas e atitudes.

A ajuda material ou de serviços (AM) nos estabelecimentos de ensino regular frequentados pelas crianças deficientes foi desempenhada, segundo cerca de metade dos participantes, pelas professoras da sala Multimeios em atendimentos individualizados à criança no ensino do Braille, às vezes realizado no contraturno, na

estimulação visual das crianças com baixa visão e no auxílio às crianças em relação à orientação e mobilidade, além da adaptação de materiais pedagógicos. As professoras de sala de aula, segundo a maioria dos pais, contribuíram no processo de inclusão das crianças, dedicando-se ao ensino e também na adaptação de materiais pedagógicos para a criança. No caso do Pai 6 e Esposa 6, essa adaptação de materiais pedagógicos por parte da professora permitiu ao casal auxiliar a criança nas tarefas escolares. Além disso, o apoio dispensado pelas auxiliares de sala e diretoras das escolas no processo inclusivo da criança foi destacado por metade dos pais.

O Pai 7 referiu que foram as professoras na creche que detectaram a deficiência visual da criança e a encaminharam para atendimento oftalmológico. Ademais, a diretora da escola do filho do Pai 8 foi a mediadora que agilizou junto ao posto de saúde as marcações de consultas oftalmológicas da criança foco. Outros profissionais foram citados como a cozinheira da creche pelo Pai 3, em função da dedicação e carinho junto às crianças, assim como dois porteiros da escola pelo Pai 2.

[diretora da creche] *“Se eu precisar de alguma coisa, ver assim um médico as vezes, um médico de vista, eles ali é que conseguiram, entendesse? Eu fui o Posto e ia demorar muito aí só foi ela ligar pra lá que num instantinho consegui”*. (pai 8)

Na Associação de Integração de Cegos, a ajuda material ou de serviços que foram citados pela maioria dos participantes, foram desempenhadas pelas professoras que apoiaram os pais através das intervenções pedagógicas nas áreas de habilitação e reabilitação, promovendo a estimulação multissensorial e a significação dos objetos e acontecimentos do mundo cotidiano. Essas estimulações se referem a atividades que promovem o desenvolvimento das percepções gustativas, auditivas, táteis e olfativas da criança, pela utilização de todos os sentidos de forma integrada, para interagir com o que se encontra em seu entorno, reconhecendo o ambiente e aprendendo sobre o mundo. As crianças foram estimuladas a perceber através dos sentidos, mudanças relativas a tamanho, textura, forma, direção, que favorecerão a realização das atividades no seu dia a dia.

No que se refere a orientação e mobilidade, segundo os participantes do estudo, as crianças aprenderam a ter noção de

espacialidade, isto é, aprenderam a perceber o ambiente além do seu corpo através de orientações que visavam informar e permitir o reconhecimento de pontos de referência, orientação, utilizando o auxílio de pistas: “(...) *encostou na parede, tem um corrimão: Igual na (nome da instituição de integração dos cegos). Ele faz treinamento aqui [em casa]*”.(pai 1); realizando atividades motoras que preparam a criança para a utilização da pré-bengala e a bengala possibilitando uma locomoção com independência: “(...)... *ele, mobilidade ele não tem problema nenhum*”.(pai 2), “(...)aprendeu a pré-bengala”(pai 4). Os pais referiram, ainda, a contribuição institucional em relação às atividades da vida diária (pai 1; pai 4; pai 5; pai 12), trabalhando aspectos da autonomia pessoal em relação à higiene, cuidados ligados ao cuidado do corpo e à alimentação:

“(...) Até pra trocar uma roupa ele que tinha que trocar com 5 anos, outra criança... ele já quer fazer sozinho, não quer que ninguém não faça mais”. (pai 12)

Outras aprendizagens significativas foram relatadas pelos pais como **contribuições da Associação de Integração de Cegos** para o desenvolvimento dos filhos como as relacionadas ao desenvolvimento da linguagem através da ampliação do vocabulário (pai 1): “*A questão de educação, na questão de falar, ele fala muito bem (...)*”; a realização de atividades físicas (pai 7); o acesso da criança a atividades em lugares diversificados (pai 6): “(...) *sempre levam ela em lugares que tem atividade pra ela tudo*”. (pai 6); a estimulação visual que tem apresentado efeito positivo sobre a acuidade visual das crianças (pai 3, pai 7): “*Ela ta enxergando mais, ela ta tudo que ela está desenvolvendo. Eu tenho certeza que através da (nome da associação de integração para cegos)*”(pai 3); a iniciação à informática (pai 2); ao letramento (pai 2); aprendizagem de Braille (pai 2; pai 4; pai 6). O fato de alguns profissionais serem cegos, segundo o Pai 10, constitui-se como um facilitador no incentivo, na compreensão e na interação com a criança:

(...) eles ensinam tudo, né. Pro meu filho foi fundamental a Associação de Integração de Cegos, entendeu. (...)...mobilidade ele não tem problema nenhum. Alfabetização com Braille ele já sabe tudo as letras do Braille. Escrever, ele já está escrevendo (...).Agora, ele ta aprendendo

informática, ele já sabe bastante de informática.
(pai 2)

“Dai na parte de entrosamento direto com o meu filho tem a professora de Braille. (...) como ela tem a deficiência visual ela consegue interagir melhor com ele. O professor da informática também deficiente visual e que está dando aula de informática pra ele”. (pai 10)

O apoio dos profissionais da associação de integração de cegos fomentando as competências das crianças com deficiência visual sejam elas relacionados ao autocuidado, orientação e mobilidade, habilidades expressivas e desenvolvimento cognitivo, é considerado como uma das atribuições da rede, conforme Sluzki, (1997). Além do que, os profissionais contribuíram enquanto assessoria às escolas de ensino regular na adaptação da criança ao espaço educativo e na orientação de professores do ensino regular. A coordenadora do serviço de atendimento infantil também foi mencionada por cerca de metade dos participantes pela acessibilidade e disponibilidade em auxiliar as famílias em suas demandas.

No tocante ao envolvimento dos professores e profissionais da associação de integração de cegos, segue o relato:

“Então... se não fosse o apoio da Associação de Integração de Cegos, a escola atual não daria conta do meu filho. (...) fazem visitas a escola, orientam os professores e tal, são assim super... eficientes assim, o apoio deles é impagável assim. É uma instituição que vive de convênios e tal, não tem uma mensalidade que você pague, você faz ajudas espontâneas tal, é um trabalho assim de muito valor”. (pai 4)

No âmbito das instituições, o oferecimento de ajuda material e de serviços é muito importante, na medida em que a colaboração de especialistas ajuda os familiares a lidarem com as demandas cotidianas, pois a dinâmica relacional familiar, a qual se refere à forma como seus membros se relacionam e organizam seus vínculos (Andolfi, 2003), é modificada pelos desafios que surgem frente às necessidades de cuidados prestados à pessoa com este tipo de deficiência. Nesse sentido, o acionamento das redes, enquanto apoio, constitui-se num contexto de

intervenção na qualidade de potencializador de recursos sociais e individuais no enfrentamento de situações específicas como o da deficiência visual, conforme Moré (2005).

Nos serviços de saúde ou assistenciais, a ajuda material ou de serviços, segundo o Pai 5, foi prestada pela médica da criança e o Pai 7 pelo apoio da enfermeira e da assistente social do posto. Na instituição de educação especial, foi mencionado pelo Pai 5 e Pai 6, a contribuição da instituição pelas especificidades dos tipos de atendimentos recebidos dos profissionais do serviço (fisioterapeuta e fonoaudióloga). No caso do filho do Pai 5, a criança, além da deficiência visual, apresentava um déficit motor em membros do lado direito do corpo que exigiu a realização de atendimento fisioterápico e fonoaudiólogo, além do de estimulação visual.

“Isso aqui, porque a médica da criança acompanha muito ele. Ele já passou da idade do acompanhamento com ela, mas ela quer que ele. [na fundação]“ (...) é ajuda de serviços. Duas pessoas a fisioterapeuta e a fonoaudióloga”. (pai 5)

“Lá eles faziam várias coisas, faziam, coisa, como é que se diz... faziam um monte assim pra visão dela pra ver se... Estimulação visual. Ela fazia piscina pra coordenação motora, ginástica, um monte de... pra desenvolver. Ali também foi bom. (pai 6)

[enfermeira posto] *“Mas tem muita gente que ajuda a gente. No posto de saúde mesmo tem uma tal de..., essa (nome da profissional) fez tudo que eu precisava pra fazer a cirurgia. Enfermeira, ela que fez tudo pra me encaminhar pra cirurgia, planejamento da família”. (pai 7)*

Nos relatos acima dos participantes, as pessoas mencionadas na rede de serviços de saúde e assistenciais foram apontadas como pessoas importantes por efetuarem ajudas diretas tanto à criança quanto ao próprio pai. A enfermeira foi referida como uma pessoa significativa pelo Pai 7, por ter prestado orientações e efetuado encaminhamentos que possibilitaram a concretude da cirurgia do pai, conforme indicação no programa do planejamento familiar. A assistente social ofereceu auxílio

relacionado à obtenção de benefícios como vale transporte, cesta básica, e, além disso, foi ela que agendou o médico para obtenção de laudo quanto à condição de deficiência visual da criança, bem como providenciou, assim, o encaminhamento da criança foco à associação de integração de cegos.

No tocante aos aspectos mencionados, consideram-se as redes sociais como um recurso importante para a promoção de práticas de cuidado com a saúde associadas à qualidade de vida, gerando reflexões sobre a importância e as funções das redes no contexto da deficiência visual. O suporte comunitário é visto aqui como aquele cujas práticas são dirigidas ao acolhimento do pai e da criança com deficiência visual, ao atendimento especializado da criança deficiente, à prevenção e à promoção de saúde do pai e/ou da criança, oferecidas por instituições e organizações formais, que visam minimizar os efeitos físicos e psicológicos de eventos estressores (Campos, 2005). Segundo Sluzki (1997), uma rede disponível atua nos processos de cuidados e encaminhamentos, possibilita a eficácia e a agilidade no acesso a serviços de saúde e outros serviços especializados.

No âmbito das pessoas ligadas ao credo religioso do pai, a **ajuda material ou de serviços** foi desempenhada por 20 irmãos da igreja. O pai referiu como ajuda o acompanhamento e transporte da criança e do familiar, conduzindo-os às instituições de saúde, além do apoio em ajuda material e nos processos de cuidado (pai 11):

[irmãos da igreja] “(...) *mas eles contribuem se necessário de estar levando ele... Acompanhando em médico também já teve pessoas dispostos até a nos estar acompanhando, no transporte. (...) também dão ajuda material, assim ajuda prática mesmo*” (pai 11).

A função de **Companhia social/interação Social (CS)** dos pais pelas professoras e coordenadora do serviço de atendimento infantil foi favorecida pela **associação de integração de cegos**, através da realização de eventos, reuniões, oficinas, que possibilitavam a interação e o convívio entre os alunos, as famílias e os profissionais. Os eventos são realizados em datas comemorativas como aniversário da instituição, Natal ou através da realização de passeios, eventos esportivos e culturais, entre outros, possibilitando o acesso das crianças e demais pessoas com deficiência visual que frequentam a associação de

integração de cegos e de suas famílias a esses eventos, sejam como atores, sejam como expectadores.

“Eu cheguei a fazer lá um curso de Braille, vou nas reuniões de avaliação, quando tem as festas lá, festa junina, festa de confraternização a gente sempre procura estar junto, conhecer os profissionais e dar algumas sugestões inclusive no trabalho deles” (pai 4).

“Sim a gente tem participado bem das... tipo ano passado quando tinha aqueles passeios pro (nome de um parque infantil), depois lá na Associação de Integração de Cegos teve várias atividades tipo oficina de chocolate e a gente sempre ia. Quando no caso eu não podia ir, mas ia minha mãe com o meu filho” (pai 10).

O envolvimento paterno com a instituição pode se dar pela percepção de quanto a instituição contribui e influencia o desenvolvimento da criança. Os pais demonstraram seu interesse participando dos eventos, passeios, reuniões, festividades, acatando as orientações dadas pela instituição e demonstrando em forma de devolutiva para a mesma, as repercussões no desenvolvimento do filho(a).

O Pai 6 (quatro pessoas) e o Pai 11 (vinte pessoas), em suas narrativas, destacaram a atuação das pessoas ligadas à religiosidade (irmãos da igreja), as quais exerceram a função de **Companhia social/interação Social 10.4.3** desempenhando algumas vezes apoio considerado mais importante que o de familiares (pai 11) e favorecendo o convívio entre os adultos e entre as crianças (pai 6; pai 11), conforme ilustra o relato a seguir: *“Companhia também como eu já, às vezes saímos juntos, tem os filhos deles, convidam, então sempre...”* (pai 6).

A função de **Guia cognitivo e conselho (AC)** ao pai foi oferecida nas intuições de ensino regular pelas professoras (pai 2; pai 3; pai 5; pai 7), auxiliares de sala (pai 3), professoras da sala de Multimeios (pai 2; pai 3), diretora escola (pai 2; pai 8) e a funcionária do serviço administrativo da escola Sra. “R” (pai 2).

Na associação de integração de cegos, o apoio cognitivo e conselho foram fornecidos pelas professoras e coordenadora do serviço de atendimento infantil, a cerca de metade dos pais. Também foram fornecidos pela psicóloga e assistente social ao Pai 2 e por uma mãe de

aluno ao Pai 11. Este tipo de apoio auxiliou os pais a captar as orientações médicas ou de serviços especializados, de prever e instrumentalizar-se para o cuidado e necessidades futuras da criança, além de ter permitido conhecer os recursos externos da comunidade disponíveis nos quais se apoiar.

“Seria a parte do colégio (...) esses dão conselho e orientações. A Associação de Integração de Cegos, bem próximo, eles estão sempre próximos, sempre apoiando, orientando, se dispondo pra gente de qualquer dúvida, qualquer problema. O colégio também”. (pai 2)

Ressaltaram-se nas falas os mais diferentes elementos ligados à Comunicação instituição x família como a preocupação por parte dos profissionais com o repasse de orientações para a família relacionadas à continuidade das atividades no domicílio, sejam de estimulação visual em nível domiciliar (pai 3, pai 11), sejam de orientação de realização de brincadeiras livres com as crianças (pai 4; pai 10; pai 11) e de oportunidade de interação com outras crianças (pai 4), além de orientações quanto à importância de intensificar o uso da bengala e incentivar a utilização de pisos-guias (pai 6). Os profissionais ainda prestaram informações sobre o serviço prestado pela instituição de acompanhamento e orientação da inserção da criança no contexto escolar e da existência de apoio pedagógico especializado voltado às instituições educacionais (pai 4; pai 11).

“Sim no começo, quando nós, levava ela, quando ela era mais pequena eles sempre davam... e agora a única coisa que eles dão orientação, pra ela sempre sair com a bengala, pra ela trabalhar bem, pra ela ir se adaptando. A prioridade dela é a bengala, agora ela tá meio ruim de pegar então, daí todo lugar que nós for que tiver piso, incentivar ela usar o piso guia, onde tiver sempre ensinar ela andar, então a gente procura sempre fazer as coisas pra ela. Igual, fomos na Feira (nome) ali tinha lugar que tinha piso guia, nós levava ela sempre pra ela andar ali, no meio do pessoal, porque tem bastante movimento, então pra ela é bom. (pai 6)

“Sim, sim na avaliação sempre vem pra gente estar continuando o trabalho de lá, tipo fazer ele brincar mais ao ar livre, fazer... conversar com ele, incentivar ele a perder o medo das coisas, do perigo dos brinquedos de parques de alguns, porque ele tem muito a insegurança”. (pai 10)

A avaliação adequada das necessidades do deficiente visual por parte dos profissionais expressa nas falas dos participantes pelas diferentes orientações aos familiares, pode ser uma forma de acionamento da rede da criança e de sua família, no sentido de garantir e intensificar as ações mútuas no processo de habilitação e reabilitação, e apoio na qualidade de vida de seus familiares, o que vai ao encontro dos estudos de Klefbeck (2000) e Ribeiro (2009).

Em termos de **orientações prestadas** pelos profissionais da instituição de educação especial ao Pai 5, foi a importância da presença paterna durante os procedimentos de atendimento à criança, constatada pela maior aderência, participação e desenvolvimento do filho nas atividades propostas. O Pai 5 referiu ter participado dos atendimentos ao filho a partir dessa constatação, contando para isso, com a colaboração e viabilização por parte do local de trabalho, como mostra o trecho a seguir:

“Ai ela falou: traz o pai pra acompanhar, pra ver, que de repente talvez a evolução dele seja muito melhor. Daí um dia eu fui, consegui uma liberação no trabalho, aí um dia eu fui, foi aonde que a gente percebeu que a evolução dele é muito maior com a minha presença, do que a dela, não desmerecendo o papel de mãe. Mas nessa parte a evolução dele é muito melhor comigo do que com ela”. (pai 5)

O fato de o pai ter percebido a influência que sua presença exercia sobre o desempenho da criança nas atividades propostas pela instituição, foi o fator determinante para que ele procurasse viabilizar o acompanhamento de seu filho nesse espaço institucional. As contribuições dessa instituição no desenvolvimento da criança determinaram o envolvimento institucional paterno e a constituição de um elo entre a orientação recebida por parte dos profissionais e a continuidade em casa das atividades com a criança.

O tipo suporte pode incluir a colaboração na resolução de problemas, compartilhamento de informações, obtenção de aconselhamento, e reavaliação de situações (Brough & Pears, 2004) ou, em geral, a avaliação de assistência, com tarefas, e apoio emocional (Deelstra et. al., 2003).

Os membros da rede relacionados ao credo que apoiaram os pais como guias cognitivos e conselho foram três coordenadores de evangelização, que aconselhavam o Pai 4 e passavam ensinamentos para a criança: “(...) *tem a questão do cognitivo porque também estão ensinando eles, estão (...)*” e os vinte irmãos da igreja para o Pai 11. Nos serviços especializados, o Pai 5 contou com o apoio da fisioterapeuta e da fonoaudióloga da fundação estadual de educação especial.

O **Acesso a novos contatos (NC)** foi referido pelo Pai 11 como o proporcionado pelos vinte irmãos da igreja, bem como a **Regulação Social** que foi função atribuída aos três coordenadores de evangelização pelo Pai 4 e aos vinte irmãos da igreja pelo Pai 11.

No âmbito das relações comunitárias, as instituições de serviços especializados (educacionais, fundação de educação especial, associação de integração de cegos e as do sistema de saúde) que desempenharam, principalmente, as funções de ajuda material e de serviço e de apoio emocional, pressupõem o oferecimento de ajuda por parte de especialistas que auxiliaram na capacitação dos familiares, influenciaram no envolvimento paterno e no enfrentamento das demandas da criança deficiente visual ao longo do seu processo desenvolvimental. Os profissionais ao avaliarem caso a caso as necessidades de cada criança e família, puderam auxiliar no acionamento de outros membros da rede social significativa de cada família, repercutindo positivamente na capacidade e efetividade de apoio da rede.

Um aspecto de relevância seria que a utilização da intervenção em rede fosse adotada pelos serviços especializados e pela associação de integração de cegos, na busca de aliados, numa forma de orientar, potencializar e distribuir as responsabilidades de cuidado da criança do contexto de intervenção, conforme o apontado por Moré (2005). A adoção dessa prática por parte dos profissionais seria a de catalisar recursos e habilidades das pessoas que compõem a rede paterna em relação ao cuidado e autocuidado do próprio pai, da criança deficiente e da família (Moré, 2005).

Síntese da categoria Tipos de funções desempenhadas pelas redes

A categoria tipos de funções desempenhadas pelas redes apresentou como subcategorias os diferentes suportes a que o pai tinha acesso como o suporte familiar constituído por membros da família nuclear e extensa, suporte de amigos que alocou amigos, padrinho e madrinha da criança, vizinhos, e tio do pai, suporte nas relações de trabalho que congregou pessoas ligadas ao ambiente do trabalho do pai e do suporte comunitário constituído por pessoas do credo religioso, serviços de saúde ou assistenciais, profissionais da rede de ensino regular frequentado pela criança foco e os profissionais da associação de integração de cegos.

No que se refere aos quatro quadrantes do mapa geral dos pais, constatou-se que a função ajuda material e serviço foi destaque no quadrante das relações familiares, relações de trabalho e nas relações comunitárias. Esse dado demonstrou a importância que a ajuda material e serviço desempenhou, enquanto apoio aos pais de crianças com deficiência visual, no cuidado direto à criança, seja no âmbito doméstico como o dispensado por serviços especializados. O apoio material e de serviços oferecido pelas instituições não só contribuíram na instrumentalização dos pais no cuidado da criança, mas principalmente contribuíram fomentando o desenvolvimento global da criança, promovendo sua autonomia e facilitando o seu processo de inclusão.

O suporte financeiro foi outro aspecto de ajuda importante dispensada ao pai, principalmente na busca por tratamento à criança, bem como diante de dificuldades econômicas no cotidiano familiar. Nas relações de trabalho, seis pais contaram com apoio de ajuda material e de serviços do patrão e colegas, envolvendo além do apoio financeiro, a flexibilização do horário de trabalho.

Em segundo lugar, foi destaque o apoio emocional no quadrante das relações de amizade e relações do trabalho. O apoio emocional foi revelado pelos membros da rede nas atitudes de estímulo, compreensão, ânimo, empatia e expressão de preocupação em relação aos participantes. Esse tipo de apoio também foi concretizado através de palavras e ações das pessoas da rede diante das necessidades paternas. O prover apoio emocional ao pai repercutiu positivamente na interação pai-criança e no bem estar do pai.

A companhia social foi destacada em segundo lugar em nível de importância nas relações familiares por conta do grau de proximidade entre os membros tanto em nível geográfico como emocional. Também

em segundo lugar, nas relações comunitárias, foi o apoio expressivo fornecido por profissionais das instituições de ensino regular, da associação de integração de cegos e das pessoas de credo religioso em termos de apoio cognitivo e conselhos dispensados ao pai.

Observou-se que o pai valorizou bastante em sua rede social significativa as pessoas que lhe davam suporte efetivo no exercício de sua paternidade, e que contribuíram no cuidado e desenvolvimento da criança deficiente com destaque às relações familiares e comunitárias (escola e associação de integração de cegos). Os achados apontaram que as redes sociais significativas nas suas múltiplas funções organizaram-se de forma protetiva com o intuito de proporcionar um desenvolvimento saudável de toda a família, o que vai ao encontro dos estudos de (Sluzki, 1997). Vale ressaltar que mais do que categorizar as modalidades de funções, foi necessário relativizar as necessidades de ajuda dos pais, situando-as no tempo, já que se percebeu que houve momentos de crise e os de adaptações, de enfrentamento e superação, nos quais se alteraram os graus de necessidades de ajuda. Além disso, percebeu-se que nem sempre os membros da rede identificavam ou respondiam adequadamente às necessidades do pai. A categoria, a seguir, retrata as opiniões dos pais quanto ao tamanho de suas redes e capacidade de apoio.

6.2.3 Categoria 3- Percepções dos pais sobre a rede

A categoria **6.2.3 Percepções dos pais sobre a rede** revela as opiniões e avaliação do próprio pai acerca de sua rede, e congrega as subcategorias **6.2.3.1 Quanto ao tamanho da sua rede** que demonstra a opinião do pai ao ver a dimensão (pequena, média ou grande) do seu Mapa de Redes pronto. No que diz respeito ao número de pessoas com quem pode contar como apoio, a subcategoria 6.2.3.2 Capacidade de apoio menciona a opinião do pai sobre a eficácia da rede enquanto apoio para o exercício de sua paternidade, e a subcategoria 6.2.3.3 quanto à possibilidade de reflexão, retratou as opiniões dos pais diante de sua participação na pesquisa.

Quadro 31 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.3.1 Quanto ao tamanho da sua rede

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.3 Percepções dos pais sobre a rede	6.2.3.1 Quanto ao tamanho da sua rede	- Dimensões

Fonte: Elaborado pela autora.

Quanto ao **tamanho da rede social 6.2.3.1** significativa, a maioria dos pais considerou, quanto às **dimensões**, sua rede de tamanho médio, sendo que o Pai 1, Pai 5 e Pai 12 consideraram suas redes pequenas: *“Eu acho... que é média. O principal eu tenho e tá do meu lado e quem me ajuda: as professoras, a mãe, a esposa, os vizinhos, então eu acho que uma rede média. Não preciso mais do que isso, entendeu. Não é grande, nem pequena é média”*. (pai 3) e *“Eu acho que é média, mas muito boa entendeu”* (pai 9) .

A subcategoria **Capacidade de apoio 6.2.3.2** descreve a opinião do pai acerca da efetividade da ajuda que os membros de sua rede oferecem.

Quadro 32– Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.3.2 Capacidade de apoio

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.3 Percepções dos pais sobre a rede	6.2.3.2 Capacidade de apoio	- Quanto à eficácia

Fonte: Elaborado pela autora.

A **Capacidade de apoio 6.2.3.2** foi avaliada pelos pais **quanto à eficácia** em relação à efetividade de atender as demandas de apoio do pai. O apoio da rede foi considerado suficiente no atendimento das demandas no exercício da paternidade pela maioria dos pais, expressados assim: *“Olha de apoio de pai, sim. Eu não sinto nenhuma falta assim, nada. Nada está me afetando, que precisa aumentar”*. (pai 2); *estou satisfeito* (pai 3); suficiente (pai 6; pai 8; pai 9); *“Vejo que eles se esforçam bastante pra ajudar, mas sei lá, temos dificuldades, mas sei lá, eu acho que o esforço deles e o meu esforço é suficiente. (...), mas muito boa entendeu”*. (pai 9); apoio da rede razoável (pai 7); rede muito boa (pai 9; pai 11).

“Eu acho que ela se torna uma Rede normal, porque são as pessoas que eu confio e eu espero que essa confiança vala a pena, são essas

“pessoas, porque não adianta encher isso aqui tudo e na hora nem 40% participar. Pra mim tem sido suficiente”. (pai 8)

As falas revelam que não é a quantidade de membros da rede do pai, mas a qualidade das relações e do apoio prestado que fazem a diferença. Os pais qualificaram a rede por congregarem pessoas confiáveis, que se esforçam em ajudar e que somam esforços ao do pai e da mãe da criança deficiente.

Os pais que apontaram aspectos de insuficiência relacionados à capacidade da rede de apoiar e auxiliar o pai foram os pais Pai 1, Pai 4 e Pai 12. Essa insuficiência pode ser geradora de sobrecarga para os pais e suas esposas, podendo ser causadora de conflitos e tensionamentos familiares e devem ser foco de intervenção dos profissionais dos serviços na busca pelo fortalecimento e ampliação da rede de cada pai. O Pai 1 referiu não necessitar contar com a rede, pois considera que o casal enquanto apoio consegue gerenciar bem a situação.

“Não, eu acho que hoje realmente eu consigo me virar bem. Eu e minha esposa a gente consegue se virar bem. A gente faz mais... que a gente achava. Hoje a gente ta conseguindo dar mais apoio, ser muito mais pai e mãe que muito pai e mãe que tem seus perfeitos”. (Pai 1)

O Pai 4, ao visualizar o seu Mapa, considerou o apoio insuficiente da rede familiar e de amigos, apesar de possuir muitos tios e primos. O apoio reduzido foi relacionado à faixa etária avançada dos parentes e a distância geográfica que dificulta a interação e apoio dos parentes, sendo que o fator distância também foi referido pelo Pai 12 como um complicante. Em relação às amizades, o Pai 4 afirmou que apesar de não ter citado como componente da rede, possui alguns amigos com os quais mantém contato virtual ou telefônico. No quadrante amizade, o Pai 4 não conta com pessoas relacionadas ao ambiente do trabalho, pois o casal procura não misturar assuntos da vida profissional com a da vida familiar para resguardarem sua privacidade, porém primam as relações de trabalho pela cordialidade.

O Pai 4 atribuiu, ainda, a insuficiência da rede e a dificuldade das pessoas de atenderem às demandas de cuidado dos filhos ao fato de os dois filhos serem deficientes, um deles que é o irmão 4, possui paralisia cerebral, faz uso de medicação diária, uso de fralda e exige vigor físico

para o cuidado. A demanda maior de cuidados por parte dos filhos e o número reduzido de membros da rede para contar e para suprir essa demanda sugerem sobrecarga ao pai e à mãe, que pode comprometer o bem-estar e os projetos de vida do pai e/ou da mãe. Os pais esporadicamente conseguem pessoas para o cuidado das duas crianças, geralmente é mais fácil conseguir para o cuidado de uma delas, o que não possibilita a viabilização de um tempo exclusivo para o casal. A dificuldade de apoio e a inexistência de serviços de suporte como colônias de férias, escolinhas de recreação no cuidado para a faixa etária das crianças, prejudicam e muitas vezes, impossibilitam as vivências sociais do casal, além de se constituir um problema em períodos quando as crianças estão de férias e os pais não, e esse problema só tende a aumentar com o crescimento das crianças.

Outro fator levantado pelo Pai 5, Pai 6 e Pai 11 seria a necessidade de ampliação de apoio na rede de suporte comunitário. O Pai 5 destacou ainda a necessidade de mais profissionais da área da saúde para atender às demandas dos deficientes. Nesse cenário, o Pai 11 referiu que o acesso a serviço de saúde pública ainda é ineficiente e que o emprego irresponsável dos recursos públicos, afeta as ofertas dos serviços e considerou a necessidade de melhoria nas políticas públicas de amparo. Declarou ainda que a falta de acesso à informação prejudica o acesso e garantia de direitos.

“Acho que uma coisa que não estaria aqui, que faz parte de outra coisa, que é mais o apoio prático do governo, que já é outra coisa. Principalmente na área médica, médica mesmo. A gente vê tantos desmandos, pessoas enriquecendo, a custa da gente. A gente vai dar jeito, tem pessoas que tem necessidade muito maior ainda e não tem acesso. Não tem acesso a nenhum tipo de direito assim, é privado totalmente. Apesar de vivermos na era da informação tem coisas que muita gente tropeça, não vai ou não conhece. Mas a gente não, eu volta e meia estou bisbilhotando coisas relacionadas na internet, que é uma ferramenta muito boa que a gente está usando hoje em dia. Tudo que está relacionado” (pai 11).

O pai 6 denunciou o apoio do serviço escolar como deficitário e que, apesar da mobilização familiar para reverter a ineficiência do apoio

escolar, essa foi frustrada: *“É a escola é sempre o lado mais difícil pra nós e pra ela também, como a gente sempre quer dar o melhor, que ela estude, então a gente corre atrás e não é fácil, não conseguimos nada esse ano por enquanto, mas sempre estamos correndo atrás”* (pai 6).

O Pai 11, apesar de ter constatado a necessidade de mais vínculos familiares em sua rede, considerou ser mais fácil estabelecer vínculos com pessoas que não pertencem à rede familiar. Declarou que o nascimento da criança promoveu ampliação da sua rede e destacou a importância de rede para possibilitar acesso e resolução das demandas. Acredita que provavelmente, no futuro, as necessidades da criança deficiente podem exigir mudanças na rede. O pai referiu que o casal é responsável pela constituição e manutenção da qualidade da rede, bem como destacou ainda o privilégio demorar próximo a uma instituição de apoio como a associação de integração de cegos:

“Apoio nunca é demais, mas eu acho que a gente esta bem, porque tem bastante apoio e a gente faz por merecer também. Eu acho que quem cria essa rede toda somos nós eu e ela, porque talvez nós não teríamos nem a metade disso se nós não tivéssemos plantado essa maneira de a gente se relacionar. Acredito que a gente tem bastante apoio. Poderia até ter mais, poderia de repente ter mais vínculo até com a própria família imediata de repente. Mas família às vezes é complicado, às vezes a gente tem... se dá melhor, as vezes se dá melhor até com os de fora que a própria família. Mas eu acredito assim que a gente está bem cercado. Eu acredito que a gente... parece que é pouco mas de repente quantidade não seja o mais necessário. Nesse momento é bem isso aqui mesmo. Agora ele vai crescendo e uma serie de coisas vão se modificando, muda as necessidades dele, as nossas, talvez daí tem que se melhorando, mas eu acho que por enquanto, até então a gente está bem tranquilo assim. Nossa vida social assim tá bem, não foi ele que trouxe diferença nenhuma, pode ter trazido diferença do lado positivo assim, mais ainda. É, isso exatamente, acho que não trouxe pra nós nenhum fardo a mais, muito pelo contrário e a gente está bem cercado de pessoas” (pai 11).

A constatação, por parte do Pai 11, de que provavelmente a rede ao longo do tempo sofra modificações à medida que outras necessidades da criança e da própria família vão sendo evidenciadas, como as relacionadas ao próprio desenvolvimento da criança e demandas do ciclo vital familiar, outras pessoas podem ser incluídas na rede em diferentes momentos da vida, pois as necessidades das pessoas vão se modificando, o que demanda diferentes tipos de recursos de ajuda, é uma questão corroborada por Sluzki (1997).

O Pai 12, em relação a sua rede, gostaria de contar com maior apoio no ambiente de trabalho por considerar que passa lá grande parte de sua vida e que o trabalho deveria ser realizado em espírito de equipe, porém tem experimentado no cotidiano uma relação de individualismo e egoísmo por parte dos colegas. Além disso, refere ainda sentir muita falta do apoio familiar, já que atualmente esse apoio tem se concentrado na família por ele constituída e pelo apoio da cunhada que mora com eles.

“Na verdade na relação do trabalho. É porque lá as pessoas trabalham tipo assim elas pensam assim que é cada um por si e Deus por todos. Mas não é assim que funciona. É a gente não sente que é um trabalho de equipe. Lá se um puder derrubar um, derrubar o outro, o pensamento do viver deles é assim. Eu já não penso assim eu acho que se tem que trabalhar em equipe. Eu acho assim que o trabalho da gente é a segunda casa, porque tu passas mais tempo lá do que na tua própria casa. Então eu acho que no trabalho carece” (pai 12).

A percepção do pai acerca da capacidade de apoio da rede foi influenciada pelo significado, satisfação, tipo de ajuda recebido em uma dada situação e a qualidade do relacionamento que o pai mantinha com o provedor da ajuda. Assim como pode ter sido influenciado pelas características pessoais do próprio pai, a capacidade de enfrentamento frente aos reveses da vida e de solicitar e aceitar ajuda (Gonçalves et. al., 2011).

Na perspectiva individual, a rede corresponde a sua matriz interpessoal e contribui para seu reconhecimento como pessoa e sua autoimagem, sendo uma das chaves da experiência de identidade, bem-

estar, competência, hábitos de cuidado da saúde e capacidade de adaptação em uma crise. (Sluzki, 1997).

A subcategoria **Quanto à possibilidade de reflexão 6.2.3.3** descreve a opinião e reflexões paternas em torno da participação do pai na pesquisa.

Quadro 33 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.3.3 Quanto à possibilidade de reflexão

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.3 Percepções dos pais sobre a rede	6.2.3.3 Quanto à possibilidade de reflexão	- Em torno da participação na pesquisa

Fonte: Elaborado pela autora.

A subcategoria **Quanto à possibilidade de reflexão 6.2.3.3** congregou elementos relacionados às opiniões dos pais quanto à participação deles no processo de pesquisa. Os pais referiram ter gostado de participar da pesquisa: “*Olha, eu me senti muito bem*”. (pai 10), “*Sem problemas, tranquilo*”. (Pai1), “*Ah legal, tranquilo*”. (pai 9), “*Foi bom. Tranquilo. É bom conversar um pouco pra gente, pra distrair*”. (pai 12), “*Pra mim foi normal, foi*”. (pai 7).

Os pais destacaram que a participação na entrevista foi uma oportunidade de fazer uma retrospectiva (pai 2; pai 3; pai 4; pai 6): “*Sem problemas, tranquilo. Oportunidade de fazer uma retrospectiva*” (pai 3). Além disso, as falas (pai 2; pai 4) revelaram que: “*Foi importante para rever conceitos e o que tenho passado. Foi ótimo*”. (pai 2) e que foi dando visibilidade à perspectiva paterna:

“Não, eu acho que é isso, importante essa pesquisa tua aí também de ver um pouco mais o lado paterno da coisa. É difícil a gente as vezes ter tempo pra gente pensar sobre essas coisas assim, quando a gente vai falando, vai se ouvindo, vai vendo... coisas... que você as vezes achava que estava resolvido, mas que quando você vai colocar vê que não está resolvido... então... vai dar muito o que pensar (risos) nas coisas que a gente abordou aqui, essa questão do Mapa foi muito interessante, essa visualização. Acho assim que é uma oportunidade que eu acho que muitos pais devem ter vontade de colocar

suas opiniões assim, mas acabam assim, (...) (pai 4).

A pesquisa foi encarada como uma oportunidade para a emissão das opiniões dos pais e foi referida pelo Pai 8: *“Ah, legal eu gostei, assim se abri um pouco, né”*. O Pai 11, por sua vez, referiu ter gostado de compartilhar a sua experiência e de contribuir assim para ajudar outras pessoas. O Pai 5 e Pai 11 perceberam ainda que existe pouco interesse em ouvir a família e que talvez essa pesquisa seja uma possibilidade de despertar a atenção sobre as necessidades das crianças com deficiência visual e de suas famílias.

“Foi mais um desafio, acredito. Porque na verdade o interessante de tudo é saber que de certa forma vai ajudar alguém, pode não ser agora, mas futuramente alguém olhar pra esse projeto ver que precisa de uma atenção maior e talvez esse seja o intuito dessa tua história. Alguém vai olhar e vai ver, que é muito mais interessante olhar pra este tipo de público e não esquecer disso e saber que existe muito mais gente desse lado, que precisa também. (...) Exatamente e saber que de certa forma eu contribuí pra que... hoje é o meu filho que precisa, mas amanhã pode ser uma outra pessoa que precisa e não sabe pra onde recorrer, tudo isso. Interessante. (pai 5)

“Me senti a vontade, tudo que a gente falou aqui foi o que aconteceu em nossa vida até então, se é de repente pra ajudar outros como experiência, acho que vai ser bom pro.. vai ser de uma ajuda imensa. De repente juntar tudo, extrair as coisas boas, porque problemas todo mundo tem, daí o modo com a gente esta lidando acho , acho não tenho certeza que é assim mesmo que tem que ser.(...) se for necessário outros trabalhos assim bem legais que a gente puder estar ajudando a gente se coloca a disposição”. (pai 11)

A categoria 6.2.3 **Percepções dos pais sobre a rede** demonstrou que a maioria dos pais considerou sua rede de tamanho médio e suficiente para o exercício de sua paternidade. A eficácia da rede foi

atestada pelos pais pela efetividade dos apoios prestados. A rede foi considerada eficiente pela sua suficiência, confiabilidade, pelo esforço de seus membros em oferecer apoio diante das necessidades paternas.

Quanto ao número de pessoas que compõem as redes, segundo Sluzki (1997), as que são muito numerosas podem ser ineficazes, já que os membros podem facilmente supor que outra pessoa da rede possa estar cuidando do problema. Enquanto que para este autor, as redes muito pequenas podem sobrecarregar as pessoas envolvidas; portanto, uma rede de tamanho médio se constitui a ideal e mais efetiva em torno do problema.

Dois pais consideraram as redes insuficientes em função do apoio deficitário de parentes que moram geograficamente distantes (pai 4; pai 12), associado à idade avançada de grande parte dos familiares, o que faz com que estejam em momentos diferenciados do ciclo vital paterno, acarretando diferenças de objetivos e necessidades entre eles (pai 4). O déficit de apoio dificulta o acesso dos pais a novos contatos e pode em alguns momentos significar a sobrecarga de responsabilidades e atividades da família. O Pai 1 foi o único pai que atribuiu a si e à esposa a inteira responsabilidade do atendimento das demandas familiares, excluindo o compartilhamento com a rede das demandas cotidianas. Talvez a atitude do pai retrate a dificuldade dele de solicitar ajuda, de expor as necessidades, e revele o nível de autoexigência, de ter que resolver e atender o esperado socialmente de seu papel paterno.

Síntese da categoria Percepções dos pais sobre a rede

A atuação das redes sociais significativas configurou-se como recurso importante no exercício da paternidade e na promoção do bem-estar dos entrevistados, sobretudo, no que concerne àquelas redes cujas configurações mostraram-se mais dinâmicas e eficientes (considerando-se a inter-relação entre os aspectos relacionados às características da rede como a composição, o tamanho, a intensidade do compromisso e os relacionados às funções da rede). Entretanto, o envolvimento paterno de alguns pais, neste cenário da deficiência visual de seu filho (a), pode ter sofrido dificuldades de ordem comunicacionais e de comprometimentos na atuação das redes que atendessem às demandas e expectativas do pai.

É importante que seja considerado nesse processo de pesquisa, nas falas dos participantes, também os silêncios, as lacunas, as contradições, omissões e incongruências nas narrativas dos entrevistados, pois estas, de alguma maneira, contribuíram para a compreensão do fenômeno estudado. Isso revela que a temática não foi

esgotada, que os dados são parciais, heterogêneos, inseridos em uma dada realidade e circunscritos sócio-historicamente, mesmo que possam contribuir para análises mais amplas.

Os entrevistados mostraram uma questão comum: a carência de serem ouvidos, expressa pela necessidade de falar e pela disposição em participar da pesquisa. Os pais tiveram a oportunidade de refletir sobre sua experiência de paternidade efetuando um resgate do vivido, reavaliando e redefinindo-se em seu papel de pai. Além disso, consideraram oportuno dar visibilidade às necessidades paternas e das suas famílias frente à deficiência visual de um dos seus membros.

A categoria, a seguir, pretende apresentar aspectos relacionados à repercussão social da deficiência na perspectiva paterna.

6.2.4 Categoria 4 - Repercussão social da deficiência na perspectiva do Pai

De maneira a aprofundar os aspectos relacionados à **Repercussão social da deficiência na perspectiva do Pai 6.2.4**, esta categoria apresenta elementos envolvendo o processo de inclusão da criança no contexto do ensino regular, bem como no contexto social mais amplo os estereótipos sociais relacionados à deficiência tanto no quadro familiar como no âmbito social, além de trazer ao conhecimento do pai políticas públicas de inclusão.

Quadro 34 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.4.1 Na busca pela inclusão

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.4 Repercussão social da deficiência na perspectiva do Pai	6.2.4.1 Na busca pela inclusão	<ul style="list-style-type: none"> - No contexto escolar - No contexto social

Fonte: Elaborado pela autora.

A subcategoria na **busca pela inclusão 6.2.4.1** da criança revela como ocorreu o movimento de inclusão da criança deficiente visual **no contexto escolar**, seus facilitadores, barreiras e suas repercussões na ótica do pai. No contexto escolar, o processo de inclusão revelou como facilitadores a adoção de alterações estruturais na escola que favoreceram a segurança e a inclusão da criança do Pai 5. Os facilitadores atitudinais foram o acolhimento da criança retratado pela

incorporação da diversidade, ausência, na percepção do pai, de atitudes discriminatórias, pela transmissão de orientações por profissional especializado ao professor do ensino regular, e pela constatação da contribuição social para as demais crianças da escola, por meio do convívio com deficientes:

“A gente acha assim, que por mais deficiente que seja a questão da inclusão, a gente vê ganhos. Porque tem essa coisa da discriminação, essas crianças que estão convivendo com eles vão lembrar quando forem adultas que estudaram com uma criança cega, que estudaram com uma criança PC (paralisia cerebral) e que eram gente boa e que eram amigos, então desmistifica...”
(pai 4).

No espaço escolar, as questões relacionadas a preconceitos, mitos e estigmas podem ser debatidos e analisados por todos: professores, funcionários, alunos e seus familiares. Segundo o relato do Pai 11, a escola pode ser uma grande aliada na luta pela inclusão e eliminação da discriminação e da segregação, promovendo trocas enriquecedoras entre todos os atores sociais que interagem no convívio escolar. Um processo de sensibilização e de acolhimento da criança com deficiência na escola promove o aprendizado da solidariedade e favorece o convívio com o diferente, sendo que os professores podem desenvolver novas técnicas de ensino e de adaptação de materiais didáticos.

O Pai 4 destaca que, às vezes, ocorre dificuldade de interação entre as crianças e o Filho 4, na brincadeira, em função da necessidade de controle da dinâmica da brincadeira por parte da criança deficiente, em função da sua cegueira, conforme relato abaixo (pai 4):

“É... tem umas coisas assim que a gente já notou aqui na escola, na educação infantil e já tivemos alguma queixa nessa escola nova também. De a gente chegar e ele estar brincando sozinho, ele tem um pouco dessa coisa de ser possessivo e tal, de querer conduzir a brincadeira. (...) Quer mandar em tudo, até no que o cara tem que dizer, então as crianças meio que se afastam. Então... falta mesmo o contato maior com outras crianças pra ele ver como funciona, mas a gente sabe que tem a questão da própria cegueira.”

A fala acima desvela barreiras atitudinais e de ordem metodológica e pedagógica, que poderiam ser minimizadas pela atenção na coordenação das trocas sociais em sala de aula o que vai ao encontro do estudo de Vivarta (2003). No sentido de evitar a segregação do aluno, Gil (2000) afirma que o ideal é a criação, por parte do professor, de situações em que a participação e a cooperação entre as crianças ocorram espontaneamente, como as de atividades em grupo resguardando a criança com deficiência à exposição de situações difíceis e constrangedoras. Enfim, propor atividades que favoreçam a criação de vínculos de amizade, evitando a rejeição ou superproteção da criança deficiente.

As barreiras atitudinais, de ordem metodológica e pedagógica poderiam ser minimizadas pelo professor ao estimular brincadeiras lúdicas entre as crianças, pois se constituem em instrumentos importantes para auxiliar a criança deficiente visual a movimentar-se, interagir, expressar-se, conhecer o ambiente, orientar-se no espaço, conhecer a si própria e aos outros, desenvolver vínculos afetivos e autoestima, o que vai ao encontro do estudo de Bruno (2006).

No contexto escolar, no processo de inclusão, foi reconhecida pelos pais a existência de barreiras programáticas que são aquelas embutidas em políticas públicas, legislações, normas (Sassaki, 2006) e que foram abordadas pelos pais, como mostra o fragmento a seguir, que representa a fala de dois participantes chamando a atenção para a existência de políticas públicas pensadas e idealizadas enquanto projetos educacionais que não conseguem ser concretizados a contento no cotidiano escolar.

*“Sim uma das coisas que eu sempre coloco, que apesar de ter essas... posturas... novas do MEC que a escola especial é segregadora..., mas a gente vive muito assim, num país da fantasia, onde as coisas se colocam muito na teoria, **não se prepara o campo prático e se joga isso, então há dificuldade mesmo de pessoas bem intencionadas, na sala de multimeios, de produzir material, de acompanhar em sala de aula a professora**” (pai 4).*

“(...) porque a escola hoje em dia não dá muita esperança pra ela, porque a escola ta em greve já um monte de tempo. (...) não tem professora

especializada. (...) O ano passado, quando ela estava no primeiro ano ela teve a professora que fazia, adaptava as coisas, escrevia em Braille pra ela, tudo certinho. (...)” (pai 6).

Os relatos dos pais denunciaram a falta de preparo do campo prático, inclusive nas salas de Multimeios, de atendimento das demandas da produção de materiais adaptados para as necessidades de cada criança e de acompanhamento e apoio às professoras em sala de aula, além de poucos professores com formação especializada. A falta de professores em número suficiente para o atendimento das necessidades pedagógicas dessas crianças ao longo do ciclo escolar da criança gera, algumas vezes, uma desesperança no pai em relação à equidade de condições para seu (sua) filho (a) se desenvolver. Cumpre destacar, aqui, que no âmbito da educação pública, o processo de inclusão ainda necessita muitos avanços, porém, ela dispõe de melhor aparato que as oferecidas por vezes pelos serviços educacionais da rede privada. As instituições de educação particulares, conforme relato dos pais, não possuíam salas Multimeios, nem contavam com suporte de profissionais especializados, muitas vezes delegando aos próprios pais, a responsabilidade da adaptação de materiais pedagógicos de uso da criança deficiente.

Ainda em termos de barreiras programáticas em relação às políticas educacionais de inclusão, numa perspectiva mais ampla, os pais demonstraram em suas narrativas uma postura crítica revelada nas falas pela percepção que nem sempre as políticas significam condições e oportunidades iguais (pai 4; pai 6) para as crianças. A desigualdade constatada na falta de investimentos necessários em condições materiais e capacitação dos profissionais (pai 4; pai 6) e na correlação número de aluno deficiente por professor (pai 4; pai 6), é que impossibilita muitas vezes um atendimento pedagógico mais individualizado e não contempla as necessidades de aprendizagem do aluno.

Destacaram ainda os avanços pontuais no processo de inclusão (pai 4; pai 6) e a dificuldade relativa à continuidade e avaliação do projeto pedagógico inclusivo (pai 4; pai 6). Outras questões referidas foram as relacionadas aos tipos de deficiência versus condições pedagógicas de atendimento e as demandas pedagógicas, ao fato da capacitação profissional na deficiência ficar centrada mais em iniciativas pessoais do professor (pai 4; pai 6), além da ausência ou dificuldade de assessoria de serviços especializados de referência a esses docentes (pai 4).

“(...) agora no sentido de achar que eles vão sair alfabetizados, que eles vão sair em condições iguais porque estão na escola, isso não. (...) não tem nada mais desigual do que tratar os diferentes de forma igual. (...)ele tem esse ano aluno especial, ano que vem não tem, então o do segundo ano ele não acompanhou nada com aquele do primeiro e não tem aquele tempo hábil de troca de ideias, de troca de experiências (...) teve avanços, mas... são coisas assim... pontuais, não são ainda sistemáticas, você tem um professor que se mobilizou pela causa, (...) foi aprender Libras, foi aprender Braille e foi visitar uma instituição, mas por iniciativa própria, não é uma coisa sistemática assim, vamos visitar a Fundação Laramara em São Paulo, a Padre Chico no Rio de Janeiro, visitar a associação de integração de cegos então não é uma coisa sistematizada” (pai 4).

Os pais em suas experiências pessoais, no processo de busca pela inclusão da criança, enfrentaram barreiras atitudinais e dificuldades como a negativa de vaga em creche pública, sob a alegação de falta de suporte para inclusão de criança cega (pai 5; pai 6), o que levou os pais a acionarem o poder público. No caso, a Esposa 5 procurou a secretaria de educação do município e foi no gabinete do prefeito (pai 5; pai 6), garantindo assim, o acesso, à matrícula e a frequência do filho na creche por intervenção pública (pai 5). O Pai 5 acreditava que a mobilização por busca dos direitos de seu filho poderia reverberar em possibilidades de acessibilidade para outros deficientes (pai 5):

“É, tanto que depois dele... a creche até então não tinha nenhum deficiente, e tanto que depois dele teve outro, teve mais umas duas crianças deficientes. E hoje a creche que recusou ele também tem criança deficiente e aquela moça que trabalhou lá não é diretora, ela ta como auxiliar de sala” (pai 5).

O Pai 6 revela que apesar da filha ter conquistado o direito de frequentar a escola, a falta de garantia de continuidade das condições pedagógicas de inclusão na escola ao longo do ciclo escolar, prejudica a

aprendizagem da criança, colocando-a em condições de desvantagem em relação aos colegas. No ano passado, a criança contou com professora especializada, que confeccionava os materiais pedagógicos adaptados e realizava assessoria à professora da turma, porém nesse ano a escola ainda não viabilizou o profissional. Isso gerou uma sensação de impotência no pai em garantir o direito à educação para a criança, apesar de ter se mobilizado em busca de outras escolas, inclusive particulares, que tivessem a assessoria de um professor especializado. Aliás, manifesta sua indignação frente à incapacidade do poder público de resguardar a garantia desse direito à filha:

“(...) porque no ano passado tinha, a segunda professora, que era só pro deficiente que tinha na sala e esse ano não tem. Tem, mas a prefeitura até hoje não enviou professor que... ela vai pra escola só pra dizer que está na escola, (...) Esse ano, nós não conseguimos, já corremos tudo, vários colégios, pra ver se tinha pra mudar ela, até em colégio particular eu já tive vendo se tinha professora que... porque a gente sempre quer o melhor pra ela, então, daí não conseguimos também. (...) o colégio público, devia ter professora especializada pra dar uma assistência. (...) devia ser uma obrigação a prefeitura fazer concurso pra colocar um profissional na escola”. (...) diz que a prefeitura tá pra fazer concurso (...). Falta de profissional, a única coisa que eles falam, então...” (pai 6)

O Pai 3 revelou sua preocupação com relação ao monitoramento da criança por parte dos profissionais na escola, que na visão dele, às vezes parece negligente, pois ele acredita que em função da condição visual da filha, existe necessidade de maior supervisão e proteção. O Pai 3, porém, sente receio de questionar a conduta dos profissionais envolvidos no cuidado da criança, principalmente nas atividades desenvolvidas nos brinquedos de parque.

No contexto social mais amplo, enquanto barreira programática, o Pai 7, o Pai 9 e o Pai 12 declararam a impossibilidade de participação paterna no cotidiano institucional da associação de integração de cegos em função de seus horários de trabalhos e os horários e forma de atendimento proposto pela instituição. Como barreira programática, o Pai 4 apontou o fato de a associação de integração de cegos não possuir

uma proposta de ensino regular aberto, tanto à clientela específica de pessoas com deficiência visual como a videntes, pois acredita que assim as crianças com deficiência visual teriam suas especificidades de aprendizagem contempladas.

*“Então eu sempre falo lá na associação de integração dos cegos **tinha que dar um jeito de abrir uma escola dentro da associação de integração dos cegos de ensino regular, aberta pra videntes, pra não ser uma coisa: ah é uma escola de cegos, uma escola, aberta, mais assim como tem as escolas bilíngues, mas uma escola que tem Braille e escrita em tinta tem atividades mais voltadas, pois é o chão deles**”.* (pai 4)

A fala acima expressa certa tensão com a política de educação especial na perspectiva inclusiva (Brasil, 2008), uma vez que a política apregoa a inclusão total.

Diante do exposto, essa subcategoria demonstrou na perspectiva do pai a importância do processo social de inclusão da criança, enquanto direito à igualdade e à diferença no contexto escolar, e enquanto possível promotor da eliminação do preconceito, discriminação e estereótipos produzidos no interior da escola. Porém, os pais através das suas experiências, denunciam a incapacidade do ensino público de incorporar essa diversidade de maneira plena, em função das barreiras programáticas, atitudinais e pedagógicas. Realidade evidenciada nos relatos dos participantes, pela falta de profissionais especializados suficientes para atender à rede de ensino, no acompanhamento da criança durante todo o ciclo escolar, acarretando prejuízos pedagógicos e privação da aprendizagem da criança em condições igualitárias às dos colegas.

Os pais, por sua vez, efetuaram movimentos na busca por resguardar os direitos de seus filhos que, em alguns casos, obtiveram resultados favoráveis após o acionamento de autoridades do poder público, enquanto outros se configuraram em sentimento de impotência diante do sistema e políticas públicas. Foi ainda manifestado por um pai a sensação de falta de cuidado por parte dos profissionais da escola em relação a sua filha nas atividades de parque e o receio do pai de questionar tais condutas.

No contexto social mais amplo em relação à associação de integração dos cegos, foi apontado como um facilitador no processo

inclusivo da criança a gratuidade do serviço e como barreira programática a impossibilidade de participação paterna no contexto institucional em função da incompatibilidade entre horário de atendimento institucional e de trabalho do pai.

A próxima subcategoria contemplará questões relativas **aos estereótipos sociais relacionados à deficiência 6.2.4.2**, existentes na sociedade em geral e no contexto social.

Quadro 35 – Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.4.2 Estereótipos sociais com relação à deficiência

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.4 Repercussão social da deficiência na perspectiva do Pai	6.2.4.2 Estereótipos sociais com relação à deficiência	- Existente no contexto em geral e no contexto familiar

Fonte: Elaborado pela autora.

Tendo como referência o trabalho de Rodrigues, Assmar e Jablonski (1999), neste trabalho, estereótipos se referem a crenças pré-concebidas, compartilhadas socialmente de atributos, traços de personalidade ou comportamentos sem suficiente fundamento em relação à deficiência e ao deficiente.

A existência de **estereótipos sociais com relação à deficiência, no contexto em geral e no contexto familiar** foi desvelada na fala dos pais no reconhecimento da presença de atitudes discriminatórias (pai 1; pai 2; pai 4; pai 5) e na inabilidade de algumas pessoas de lidar com a deficiência (pai 1; pai 2; pai 3). Assim, foi referida a forma como leigos opinam sobre a deficiência (pai 3; pai 11), muitas vezes desconhecendo e desconsiderando a trajetória de vida dos envolvidos. Diante disso, foi destacada a necessidade do pai manter uma atitude “cristã” diante das posturas “equivocadas” (pai 11) e de curiosidade social em torno da deficiência e do deficiente (pai 3; pai 4; pai 11). Outro aspecto apontado foi a demonstração de piedade em relação às pessoas deficientes (pai 5) e a constatação de que a discriminação e as barreiras às vezes são impostas no seio familiar (pai 4; pai 11). O Pai 11 sente-se tranquilizado quanto à adoção de uma postura inclusiva, anterior à experiência pessoal de ter um filho deficiente (pai 11).

*“Eu sinto no geral, não só na minha família, mas todo mundo, vê um deficiente visual: *Ah, tadinho. Tadinho nada! Tem o colega de serviço*

que trabalha comigo que é deficiente visual, é muito inteligente, faz tudo que uma pessoa normal faz, igual a todo mundo. Ele faz coisa que eu não faço”. (pai 1)

“Você sabe que... quando as pessoas olham pra minha filha e vêem que ela tem um olho diferente do outro, que ela tem um olho menor... daquele olho que ela não enxerga nada... Ah! Tu tem que levar tua filha no médico, ela tá vesga. Ai, eu procuro explicar, que não é, que ela teve problema quando ela nasceu. E aí a pessoa fica... geralmente, fica chocada. Ah! Me desculpa e tal, entendeu. Então essas coisas assim que não é uma discriminação mas... numa tentativa de estar ajudando, perturba a gente”. (pai 3)

“A gente tava lá com ele no carrinho, tinha uma moça que pesa os negócios na ferinha, daí eu percebi que ela estava observando, porque chama atenção (...) o hematomazinho dele, que é o globo ocular dele que se formou ali e o olhinho fechado, né... aí ela veio eu vi que ela saiu e chegou: Ah ele fez a cirurgia da lágrima. Eu falei não, o nosso garoto ele é deficiente visual ele não enxerga, ele tem o olhinho fechadinho e tal. Ah, vocês tem que conversar bastante com ele, tem que...”. (pai 11)

Outros pais afirmaram não terem experimentado discriminação em relação à deficiência dos filhos (pai 7; pai 9; pai 11; pai 12) e que a deficiência ficou subordinada a um segundo plano após percepção por parte das pessoas do potencial da criança (pai 4). Apontam, por sua vez, que tem a consciência que em algum momento vão se deparar com atitudes discriminatórias ou preconceituosas (pai 11). O preconceito manifestado no âmbito familiar e social se caracteriza como um mecanismo de negação no qual as diferenças são evidenciadas. Na sociedade que prima por uma estética corporal hegemônica, conforme o apontado por Silva (2006), comportamentos sociais como os apontados pelo Pai 3 e Pai 11, diante de aspectos físicos da deficiência visual perceptíveis em seus filhos, demonstram uma tendência pelo controle e a correção corporal. Essa estranheza do primeiro contato pode-se manter ou diminuir, dependendo do tipo de interação mantida; no caso da

familiar a convivência ressalta a ideia de ser igual na diferença. Isto nos remete a Silva (2006) quando afirma que no seio social a tolerância e aceitação só poderá ser realidade com políticas públicas no trabalho, escola, família e nas próprias mídias que adotem posturas inclusivas não estereotipadas.

Essa subcategoria retratou os aspectos relacionados à visão dos pais, quanto aos estereótipos sociais relacionados à deficiência, que apontaram as atitudes discriminatórias de pena em relação ao deficiente visual. A curiosidade social, em torno da deficiência, traduziu-se em atitudes e colocações sem propósito e descontextualizadas, muitas vezes impondo aos familiares e à própria criança situações de constrangimento. Embora algumas vezes a deficiência seja relegada a segundo plano, quando as pessoas se dão conta de que a criança, como qualquer outra, possui as potencialidades inerentes a sua faixa etária. Alguns pais afirmaram não ter vivenciado situações discriminatórias em relação à deficiência visual da criança até o momento da entrevista. A subcategoria seguinte **na vida profissional do pai 6.2.4.3** revela as repercussões da deficiência visual do filho no contexto profissional do pai.

Quadro 36– Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.4.3 Na vida profissional do pai

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.4 Repercussão social da deficiência na perspectiva do Pai	6.2.4.3 Na vida profissional do pai	- Repercussões

Fonte: Elaborado pela autora.

As repercussões da deficiência visual da criança no âmbito profissional da vida do pai foram a necessidade de adequação do horário do trabalho na empresa para favorecer o envolvimento, cuidado e permanência junto à criança (pai 1; pai3; pai 4; pai 5). O Pai 1 informou o desconhecimento por parte dos colegas da condição do filho, e que só este ano é que expos sua história de vida a eles. Os colegas demonstraram surpresa pelo reconhecimento de que independente de suas demandas familiares, o pai sempre apresentou uma conduta profissional que foi elogiada pelos colegas como exemplificado no relato a seguir:

“(...) Eu acho que na sala todo mundo chorou quando eu contei a minha história pra eles. Tinha pessoas que foram lá no meu setor atrás e falaram pra mim depois: cara eu não sabia disso. Eu, tu és um cara... por que esse cara aqui, eu nunca vi triste, eu nunca vi ele humilhar ninguém, eu nunca vi ele dizer que não dá, eu nunca vi alguém perguntar alguma coisa que ele não responde. Mesmo na hora difícil aqui dentro, ele está sempre disposto a ajudar todo mundo” (pai 1).

O pai 10 que também é deficiente visual afirmou nunca ter sofrido discriminação no ambiente do trabalho, ao contrário, sentia-se incluído tanto no aspecto funcional, quanto relacional com seus colegas (pai 10).

“Olha, eu não tenho nada que reclamar assim, tem sido desde a época do trabalho tudo e com o Filho 10 também tem sido muito bom. (...)” (pai 10).

As repercussões da deficiência visual da criança no âmbito profissional da vida do pai nessa subcategoria foram relacionadas à adequação de horário de trabalho em relação ao atendimento às demandas do filho. A dificuldade de um pai de expor a realidade de seu filho junto aos colegas, mostrou-se um processo longo até o momento da revelação. A constatação por parte dos colegas de que, apesar do cotidiano de desafios junto à família, o pai era exemplo profissional e relacional junto aos colegas, surpreendeu a todos. O pai deficiente visual manifestou a ausência de vivências de discriminação relacionada a ele e a seu filho. Ou seja, observa-se que no âmbito profissional, quando do conhecimento da deficiência, houve um movimento tanto de organização da empresa, adaptando horários, como a sensibilização dos colegas diante da situação que levou os participantes sentirem-se incluídos ou acolhidos nas suas necessidades frente à criança.

A subcategoria, a seguir, demonstra o conhecimento paterno referente às políticas de inclusão dos deficientes nas diferentes esferas da sociedade.

Quadro 37– Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.4.4sobre as Políticas de inclusão

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.4 Repercussão social da deficiência na perspectiva do Pai	6.2.4.4 Sobre as políticas de inclusão	- Conhecimentos relacionados

Fonte: Elaborado pela autora.

Em relação à subcategoria **sobre as políticas de inclusão 6.2.4.4**, a maioria dos participantes relataram desconhecimento ou conhecimento superficial sobre o assunto.

“Não, algumas coisas a gente sabe por alto assim, mas nunca parei assim pra pesquisar, olhar” (pai 2).

O desconhecimento das políticas inclusivas foi justificada pelo Pai 1 em função da ausência da necessidade de acessá-la até o presente momento, mas referiu que, caso fosse preciso resguardar os interesses da criança, buscaria informações, pois reconhece a importância das leis. Por outro lado, o argumento para o desconhecimento da temática, por parte do Pai 7 foi o fato da mobilização pela busca da garantia de direitos do filho estar centrada na esposa, em função da maior disponibilidade de tempo dela para esse fim. O Pai 6, entretanto, relatou que a Associação de Integração de Cegos foi a instituição responsável pelo repasse de orientações quanto aos direitos da pessoa cega a sua esposa.

“Não, até agora não me disseram nada sobre os direitos dele. Ela tá correndo atrás disso aí, parece que ela tá conseguindo umas coisinhas pra ele que é direito dele, que nem o vale transporte, é um direito dele, ela conseguiu” (pai 7).

Entre os pais que tinham algum conhecimento relacionado, destaca-se o reconhecimento da importância das leis que contemplam as políticas (pai 1; pai 4; pai 6; pai 11). O Pai 11 *leu a respeito das legislações, sobre direito dos deficientes e sobre inclusão* e constatou que *sua criança em função da idade ainda não pode ser beneficiada pela legislação*. Dois dos pais que possuíam algum conhecimento sobre

as políticas de inclusão expressaram a existência de um “*descompasso entre a lei e a condição real de inclusão*”. (pai 4)

A subcategoria sobre as políticas de inclusão revelou o desconhecimento ou conhecimento superficial dos pais sobre a temática, sendo que somente quatro dos participantes revelaram algum conhecimento sobre a política de inclusão.

As subcategorias e seus respectivos elementos de análise apresentados na categoria **repercussão social da deficiência na perspectiva do pai** revelaram que na busca por inclusão da criança no ensino regular de maneira geral, ocorreu o acolhimento da criança deficiente pelos profissionais e demais crianças no ambiente escolar. Externaram os benefícios que as políticas de inclusão no contexto escolar possibilitam ao aprendizado das crianças através do convívio com a diversidade. Esse convívio desenvolve atitudes de acolhimento ao outro, o respeito mútuo e a interação, possibilitando a eliminação de comportamentos discriminatórios.

A presença dos estereótipos sociais foi constatada pelos pais no contexto geral e familiar. Os estereótipos, segundo esses pais, revelaram-se no reconhecimento da presença de atitudes discriminatórias, na inabilidade das pessoas de interagirem com o deficiente, na atitude de curiosidade e externalização de comentários inapropriados diante da criança deficiente e seus familiares. E apesar de alguns pais afirmarem não terem experimentado a discriminação em relação aos seus filhos, estavam cientes que estão sujeitos a um comportamento assim em algum momento de sua vida.

No ambiente do trabalho, as repercussões sociais da deficiência foram a de ter desencadeado negociação quanto à adequação da jornada de trabalho, para permitir a viabilização do maior envolvimento paterno de alguns pais no cotidiano de cuidado de seus filhos. Foi destacada, por um pai, a omissão junto aos colegas por muitos anos, do fato de ser pai de um filho deficiente e de só agora pouco antes da entrevista ter revelado o fato. Isso pode revelar a dificuldade desse pai de expor sua história e suas demandas familiares.

Síntese da Categoria “Repercussão Social da Deficiência na perspectiva do Pai”

Quanto ao conhecimento sobre as políticas públicas, os dados revelaram o desconhecimento por parte dos pais. Esse fato pode indicar que os diferentes serviços pelos quais o pai transitou ou transita no atendimento das demandas específicas de seu filho não promoveram

nenhum mecanismo de divulgação dessas políticas. O contato por parte de alguns pais com as políticas inclusivas foi por iniciativa pessoal e levou à constatação por parte de dois deles do descompasso existente entre o que a política de inclusão preconiza e a realidade impõe.

A próxima categoria revela, a partir da instigação por parte da pesquisadora, um espaço de possibilidade do compartilhamento das experiências paternas de ser pai de uma criança deficiente.

6.2.5 Categoria 5 - Compartilhando a experiência de ser pai de uma criança deficiente

A categoria **6.2.5 Compartilhando a experiência de ser pai de uma criança deficiente** foi construída a partir dos **conselhos que dariam a outros pais de criança com deficiência visual 6.2.5.1**

Quadro 38– Elementos de análise referentes à subcategoria 6.2.5.1 Conselhos que daria a outro pai de criança com deficiência visual

Categoria	Subcategoria	Elementos de Análise
6.2.5 Compartilhando a experiência de ser pai de uma criança com deficiência	6.2.5.1 Conselhos que daria a outro pai de criança com deficiência visual	- Em termos de expectativas e envolvimento - Recursos necessários

Fonte: Elaborado pela autora.

A subcategoria **Conselhos que daria a outro pai de criança com deficiência visual 6.2.5.1** reuniu elementos em torno das expectativas, do envolvimento paterno e sugestões, por parte dos pais, dos recursos necessários para subsidiar e favorecer o desenvolvimento e aprendizagem da criança. **Em termos de expectativas e envolvimento paterno** com a criança deficiente, a maioria dos pais mencionaram palavras de incentivo como a de: que esse pai estaria *começando uma vida nova* e que deveria *amar e continuar amando a criança como se ela não tivesse deficiência* (pai 1), aconselharam a *ter esperança e paciência* (pai 3; pai 5) e *aceitação* (pai 4; pai 8):

“Ta começando vida nova. O que eu ia falar? Pai, toca tua vida pra frente que Deus deu pra ti uma coisa maravilhosa que tens que amar, como tu ia continuar amando, como se ele... enxergasse... a mesma coisa. Não tem palavras... não tem porque... não tem. É isso” (pai 1).

*“Olha! A primeira coisa **tem que ter esperança**, a primeira coisa. Ter esperança que a criança vai melhorar isso é o principal e tem que ter paciência. Se a gente não tem paciência, vai entrar em desespero e a coisa complica (...)”* (pai 3)

Indicaram, ainda, a perspectiva de múltiplos caminhos (pai 4; pai 10) e o reconhecimento do potencial do filho, apesar das limitações visuais (pai 4; pai 10) e a busca por conhecimento de biografias exitosas de pessoas com deficiências (pai 4; pai 10). O Pai 11 ressaltou valer a pena investir na aprendizagem e desenvolvimento da criança priorizando as necessidades do filho (a) (pai 7; pai 11). Outro aspecto destacado foi o de prestar um cuidado abnegado (pai 7), assumindo integralmente o papel de pai (pai 8; pai 11):

“(...) ver as possibilidades, ver biografias positivas (...) saber que existem vários caminhos a ser trilhados e todos eles tem exemplos muito bons de gente que superou as deficiências e foi sucesso, e é sucesso, então eu acho que esse é o caminho assim, saber que o filho tem uma deficiência o que virá a ter, procurar conhecer um pouco mais, mas não deixar o mundo cair (...)” (pai 4).

*“Ah! O que eu vou dizer é que **tire tudo do pai pra dar pra ele, cuidar dele, no que for preciso**, por exemplo, se eu vejo ele esta precisando de um par de tênis e eu estou precisando de um par de chinelos, **eu vou comprar o tênis dele primeiro** porque eu sei que ele precisa mais do que eu.(...) **Então um pai que tem um filho igual ao meu filho tem que pensar mais nele e cuidar dele, é assim que eu penso**”* (pai 7).

“(...) tem todas as possibilidades de crescer na vida, de fazer uma faculdade e de ser uma pessoa graduada amanhã. Hoje com as possibilidades do computador, com os programas de voz, com livros, hoje em dia a criança, a pessoa com deficiência visual ela tem todo aparato necessário

pra ser um... pra fazer sua faculdade, fazer sua, ter sua carreira futuramente” (pai 10).

Diante das adversidades, incentivaram o *enfrentamento das dificuldades* (pai 6; pai 8) e a *crença na superação das dificuldades* (pai 6; pai 8; pai 10; pai 11; pai 12). Além de estimularem uma postura de não desistir (pai 6; pai 10); não *desanimar* (pai 10); *não entrar em desespero* (pai 10); *ter força de vontade* (pai 12). Foi destacado, também, o papel paterno como corresponsável junto à esposa pelo cuidado e educação da criança deficiente (pai 8), além de *amparo para a esposa* (pai 8; pai 11):

*“O conselho que a gente sempre dá é **nunca desistir**. Claro que todo pai vai temer sempre... mas **seguir em frente, dificuldade sempre vai ter, então, ter força e não desistir, porque uma hora dá tudo certo**”. (pai 6).*

*“(...) quando aconteceu com a esposa eu disse: **vamos pra frente que eu estou contigo, eu sou o pai da menina, tu não pediu pra ter esse probleminha que pra mim graças a Deus não é problema nenhum, mas vamos encarar. (...) Porque já é difícil os dois juntos, imagina uma pessoa só, como fica o psicológico, é muita coisa**” (pai 8).*

No que diz respeito à busca por **recursos necessários**, foi apontado buscar apoio religioso (pai 4; pai 10; pai 12):

*“(...) Acho que a **questão do apoio... religioso também, você ter uma crença seja ela qual for, também é importante, se não a gente se sente muito onipotente e por conta própria** (...) (pai 4).*

*“O conselho primeiro que eu daria, **o primeiro botar tudo na mão dele (Deus)**, que com certeza ele nos ajuda muito, imensamente, tem que ser assim dessa maneira e depois de botar na mão dele **pedir sabedoria, como a gente lidar com isso, porque isso é uma coisa muito importante. Não é que a gente tem que... a gente não tem que ficar esperando nada de braços cruzados. Põe na***

mão de Deus isso tudo e pede sabedoria pra ele, que ele vai dar sabedoria. Qual sabedoria ele vai dar? Como lidar, as ajudas que a gente vai ter que buscar, como a gente vai decidir se aquilo lá é o melhor pro nosso filho ou não é.(...) então o conselho que eu daria era isso põe primeiro na mão dele, pede sabedoria... é todas as ajudas práticas vai atrás, tem, né. Focar não no problema dele, mas nas possibilidades de ajuda foi isso que eu e esposa, a gente fez, né (pai 11).

Foi apontada a necessidade de o pai buscar por orientações (pai 2; pai 4; pai 10) e suporte de especialistas para encaminhamentos a tratamento, habilitação e reabilitação (pai 2); apoio emocional de especialistas (pai 3; pai 10); busca por apoio de instituições especializadas (pai 4; pai 10; pai 11) e a compreensão das possibilidades de apoio (pai 4; pai 11):

“Olha eu pediria que fosse atrás de recurso pra... porque... a pessoa quando sabe desse diagnóstico ela fica meio perdida, porque não sabe como vai agir, não sabe o que vai fazer, não sabe como vai dar a parte da educação e eu acho que deveria buscar... buscar especialistas nessa área pra ajudar. Procurando... como posso dizer... procurando orientações pra poder tomar rumo” (pai 2).

“(...) menos de um ano já tem instituições que já aceitam, que já dão o aparato necessário, já dão aconselhamento, apoio psicológico pra essa família, pra esse pai, pra essa mãe, pra que... o início da aprendizagem e da convivência não seja traumático, então não há, não há o que temer (...)” (pai 10).

As falas dos pais que apontaram para a importância do apoio emocional de especialistas dirigidos a eles, confirmam o trabalho de Bambara et. al., (2009), quando estes aludiram para a necessidade de acesso dos familiares a serviços de apoio psicossociais. Esses serviços visam minimizar o stress, aliviar problemas de ajustes, depressão ou acolher a família em crise, que podem afetar a saúde dos familiares e a qualidade do apoio que prestam a pessoa com deficiência visual.

As questões em torno das expectativas e do envolvimento paterno e das sugestões por parte dos pais dos recursos necessários para subsidiar e favorecer o desenvolvimento e aprendizagem da criança com deficiência, apontadas pelos entrevistados, corrobora com os resultados dos estudos de Ramirez (2009). Seus estudos indicam que as famílias que possuem um filho com deficiência são postas à prova em sua capacidade de adaptação e superação, e precisam aprender a mobilizar recursos que, se bem utilizados, podem potencializar o desenvolvimento da pessoa. Na perspectiva sistêmica, é a família que possibilita a otimização às capacidades individuais, que permite alcançar o bem comum. Quando o sistema se depara com situações que geram mudanças no sistema, como no caso da deficiência, seus membros devem ser flexíveis e capazes de adaptação para poder cuidar e atender às demandas (McGoldrick & Gerson, 1995).

Síntese da categoria “Compartilhando a experiência de ser Pai de uma Criança com Deficiência”

Nessa categoria, destacou-se a contribuição do pai a outros pais que estejam vivenciando experiências semelhantes à dele, de ser pai de uma criança com deficiência visual. Os dados revelaram o incentivo dos pais diante do enfrentamento da condição do filho, a importância da aceitação da criança e a disposição de amá-la, garantindo o atendimento de suas necessidades. A importância de não se deixar abater e de ter uma atitude resiliente, adotando uma atitude de apoio mútuo entre o marido e a mulher, compreendendo que a criança como qualquer criança possui condições de desenvolvimento e aprendizagem. Além do mais, foi destacada a importância pela busca por experiências exitosas de pessoas com deficiência visual, como forma de compreensão das possibilidades que a criança poderá ter em relação ao seu presente e a seu futuro.

Para a viabilização da superação das demandas, foi indicada a procura por orientações, busca por instituições especializadas, suporte de especialistas para tratamentos, habilitação e reabilitação da criança. Foi referida também a necessidade de suporte ao pai através de apoio emocional de especialistas e apoio religioso tanto individual como extensivo a toda a família.

Síntese da Dimensão II – Dinâmica da Rede Pessoal Significativa constituída em torno do Pai

No que se refere a síntese da dimensão II, pode-se destacar que a atuação das Redes Sociais Significativas configurou-se como um fator de sustentação da construção do envolvimento paterno frente às demandas impostas no cotidiano do cuidado da criança deficiente visual.

No que concerne ao número de pessoas alocadas pelos participantes no Mapa Geral, destacaram-se as das relações comunitárias compostas por profissionais da associação de integração de cegos, profissionais da educação, profissionais de serviços de saúde e ligadas às práticas religiosas, seguida pela rede de relações familiares. Essas redes se constituíram por redes em que se destacou o apoio feminino ao pai diante das necessidades que emergiram frente às diferentes dimensões do envolvimento paterno com as crianças com deficiência visual.

Quanto a tamanho da rede, os pais possuíam redes pessoais significativas grandes, o que pode indicar a complexidade e as peculiaridades das demandas do cuidado da criança deficiente visual, principalmente de apoio de profissionais especializados para instrumentalizar o pai e sua criança na potencialização de seu desenvolvimento. Por sua vez, esse tamanho de rede permitiu uma distribuição de cuidados, diminuindo o desgaste dos cuidadores.

Vale destacar, que embora grandes essas redes, concentraram-se no círculo intermediário e próximo, influenciando, decisivamente, na forma e qualificação do cuidado prestado à criança. Os círculos se referem à intensidade dos compromissos, sendo que no caso deste estudo se concentraram no primeiro nível de relacionamentos íntimos, relacionamentos pautados no apoio mais efetivo nas tarefas do cuidado e educação da criança, e que indicaram a acessibilidade à rede e o contato frequente.

Os dados revelaram uma pluralidade de formas de apoio realizadas pelos membros das redes dos participantes deste estudo. As funções da rede que obtiveram destaque foram: ajuda material e serviço, apoio emocional e apoio cognitivo. Nessa conjuntura, a função de ajuda material e serviço foi indicada como a principal tanto das relações familiares, das relações comunitárias, quanto nas das relações do trabalho, apoiando e qualificando o envolvimento paterno desses participantes. O apoio emocional foi a função destacada em segundo lugar nas relações de amizade e nas relações de trabalho, enquanto que nas das relações comunitárias foi a função de apoio cognitivo. A ajuda material e de serviço, oferecidas pelas instituições de serviço especializado e escolares, caracterizaram-se pela instrumentalização paterna no cuidado da criança e nos atendimentos de habilitação,

reabilitação e apoio pedagógico à criança, assim como apoio financeiro ao pai, oferecido pelas relações do trabalho.

Quanto à capacidade de apoio da rede, foi considerado pelos participantes como suficiente, qualificadas não em relação ao número de membros da rede, mas influenciadas pela qualidade das relações e de apoio que congregaram. Os pais que apontaram insuficiência das redes foram pais que possuíam a família extensa distante geograficamente, ou em razão de dificuldades comunicacionais ou de comprometimento no atendimento das demandas.

As repercussões sociais da deficiência na perspectiva do pai na busca pela inclusão da criança revelaram como facilitadores as alterações estruturais, as atitudinais pela incorporação da diversidade, a transmissão de orientações e o acolhimento da criança. Como barreiras, os participantes apontaram as atitudinais, metodológicas, pedagógicas e programáticas embutidas em políticas públicas e legislações, que impedem ou dificultam as oportunidades e as condições inclusivas para essas crianças.

No que diz respeito aos estereótipos sociais com relação à deficiência, os dados revelaram algumas atitudes discriminatórias e de pena que desconsideraram e desqualificaram o potencial de desenvolvimento da criança. No âmbito profissional, as repercussões sociais foram a adequação do horário de trabalho de alguns pais, bem como significou tanto sentimentos de acolhimento das necessidades, como para outros, de dificuldades de expor a realidade do filho aos colegas. Em relação às políticas públicas, os dados revelaram desconhecimento dos pais, o que pode indicar pouca divulgação por parte dos serviços por onde o pai transitou ou transita.

Vale destacar ainda, que os pais em seus relatos tiveram a oportunidade de compartilhar a experiência de ser pai de uma criança com deficiência visual, em forma de conselhos a outros pais em condições semelhantes. Por isso, incentivaram o enfrentamento das demandas, a aceitação da criança, o reconhecimento de seu potencial e de suas limitações, o investimento na aprendizagem e desenvolvimento da criança, procurando o apoio técnico e emocional das instituições especializadas que promovam o bem-estar e instrumentalização paterna e familiar. A mobilização e acionamento das redes corroboraram para a adaptação, para as mudanças necessárias, na superação de dificuldades, na capacitação e mobilização de recursos para potencializar o desenvolvimento da criança, do pai e sua família.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao realizar o fechamento do processo de construção desta tese, deseja-se destacar aspectos que estiveram transversais ao estudo, assim como reflexões sobre o fazer do pesquisador na imersão no campo de investigação, além de conclusões dos principais resultados obtidos e limitações e contribuições da pesquisa ao campo do conhecimento.

Destaca-se, em um primeiro momento, o pressuposto norteador desse estudo que afirma: “*a construção do envolvimento paterno com crianças com deficiência visual sofre a influência decisiva das redes pessoais significativas configuradas em torno do pai*”. Contextualizados no pressuposto, o encontro com o processo de construção da tese e o campo de investigação referendou uma realidade multifacetada, devido à presença de uma diversidade de elementos que se conectaram entre si, e que exigiram um olhar multidisciplinar e sistêmico, para a compreensão mais integrada sobre o fenômeno. Os guias-mestres para a compreensão da realidade estudada e para a produção de um conhecimento contextualizado, tiveram como base os delineamentos epistemológicos que sustentam o pensamento sistêmico: a complexidade, a intersubjetividade e a imprevisibilidade.

A complexidade foi o grande desafio que gerou o cuidado de aprofundar a análise dos diferentes elementos, que se conjugavam no fenômeno e, ao mesmo tempo, permitiu buscar as relações entre eles constantemente. A intersubjetividade se configurou em outro desafio, pois sabia-se dos efeitos que o pesquisador tem nas escolhas, na entrada em campo e nas interpretações dessa realidade. A imprevisibilidade foi o terceiro desafio a vencer, pois à medida que se adentrou no campo de investigação, teve-se que contornar as intercorrências, para melhor responder ao objetivo principal desta investigação.

Reflexões sobre o campo de pesquisa

Considera-se importante tecer reflexões sobre o contexto do campo da pesquisa, pois foram vários os desafios relacionados à aproximação com o mesmo. O local escolhido foi a Associação de Integração de Cegos, que permitiu o acesso às crianças com deficiência visual e suas famílias. O acesso aos pais se deu pela disponibilidade da pesquisadora de ajustar-se aos dias, horários e locais de coleta de dados que mais se adequassem a atender às necessidades dos pais e de suas famílias. A maioria das entrevistas foi realizada nas residências dos pais, conforme acordado previamente, o que exigiu o deslocamento a

diferentes bairros e a cidades vizinhas. Uma das dificuldades encontradas foi que nem sempre a entrevista ocorreu sem interferências de terceiros (filhos ou esposas), pois à medida que eram realizadas nas casas, a privacidade era em parte inviabilizada. Isto exigiu a necessidade de lembrar e delimitar aos familiares que o entrevistado era o pai.

No que diz respeito à realização da entrevista, observou-se que, para além das perguntas principais, ela oportunizou um momento de reflexão e a expressão de lembranças, opiniões, ideias, sentimentos em torno da experiência da paternidade. Alguns pais se depararam, ainda, com a possibilidade de avaliar e reavaliar a experiência. Também houve momento de indignação, choro, de pausa, de emoção por parte dos pais participantes. Isto repercutiu, na pesquisadora, que silenciou no momento, em respeito às experiências de vida que fluíam, sem perder o objetivo proposto nesses encontros.

Entende-se que a possibilidade de adentrar nas vivências e/ou experiências dos pais foi possível pela escolha da natureza da pesquisa qualitativa. A entrevista possibilitou a aproximação e vinculação com o entrevistado, o que subsidiou e facilitou a aplicação subsequente do mapa de rede.

O mapa revelou a teia da dinâmica relacional da rede constituída em torno desses pais, através do detalhamento dos aspectos estruturais e funções exercidas pelos membros da mesma, o qual permitiu visualizar sua complexidade e seu dinamismo. Considera-se que por ser um instrumento gráfico, levou os pais a ampliarem as informações fornecidas para além das específicas do mapa, e das mencionadas na entrevista semiestruturada, aplicada inicialmente, o que auxiliou, a posteriori, na melhor integração dos dados obtidos.

Conclusões sobre os principais resultados

Os resultados desta tese emergiram de uma organização prévia dos dados, a qual se constituiu um grande desafio, pois almejava-se a busca da integração dos dados, decorrentes das muitas horas de gravação das entrevistas realizadas. Visando à melhor organização e análise, estabeleceram-se dois grandes núcleos temáticos denominados de Dimensão I e Dimensão II que, por sua vez, congregaram categorias, subcategorias e elementos de análises.

A análise da Dimensão I, Processo de Construção do Envolvimento Paterno, evidenciou um contexto de ambivalência entre a postura de um pai idealizado e a realidade do pai frente às exigências de cuidado da criança com deficiência visual. Foi nesse contexto que os

pais participantes do estudo foram se adequando à nova realidade, realizando mudanças em termos pessoais, familiares e das redes sociais que foram se configurando.

Os significados atribuídos à paternidade foram constituídos tanto por narrativas de pais que tinham filhos com e sem deficiência, como por pais que só tinham a criança com deficiência. Observou-se que esses significados foram sendo construídos num processo anterior ao nascimento da criança, cujas repercussões dependeram da fase do ciclo vital em que a família e o pai se encontravam. A possibilidade de construção de uma família foi vinculada à realização de um sonho e a concretização do papel paterno que foi materializado: a) no envolvimento, b) na responsabilização de buscar e suprir as necessidades de cuidado da criança, c) no papel de provedor, d) nos sentimentos de satisfação e valor diante da vida. Apesar do predomínio da satisfação com a paternidade, houve necessidade de adaptações, renúncias, reordenamento de prioridades e rotinas na vida do pai e do próprio casal para acolher a criança.

A forma de descoberta do diagnóstico da deficiência da criança é que estabeleceu a natureza do impacto, sua superação, aceitação e influenciou a maneira como o pai percebia e se relacionava com a criança. Já o convívio com a criança foi gerador de um processo gradual de envolvimento paterno e de sentimentos positivos, que caracterizaram a fase de reorganização familiar, deixando em evidência a influência dos recursos de enfrentamento de cada pai, da fase do ciclo vital e da dinâmica familiar anterior ao evento. O envolvimento caracterizou-se por se sustentar numa paternidade considerada em transição, por mesclar aspectos tradicionais e modernos, talvez decorrente do fato de a deficiência do(a) filho(a) levar à necessidade de uma maior participação do pai.

As ações e cuidados presentes no envolvimento paterno mostraram as peculiaridades de cada pai, relacionados tanto às características pessoais como ao acionamento das redes pessoais significativas. A disponibilidade paterna foi afetada pelo tipo de trabalho, visto a carga horária, em termos do tempo disponível para a criança e pela presença do cansaço para dedicar-se de modo mais ativo junto ao(a) filho(a) após o expediente.

O envolvimento paterno nos cuidados diretos se centrou no atendimento das necessidades básicas da criança, que foram compartilhados com a esposa e outros familiares. Com relação aos cuidados indiretos, referentes à realização de atividades domésticas e de acompanhamento da criança a serviços especializados, serviços de saúde

e à escola, o auxílio paterno foi pouco expressivo e centrado mais nas esposas e/ou familiares. Alguns participantes propiciaram objetos, criaram situações e ambientes adequados no contexto familiar e social, visando ao desenvolvimento das potencialidades da criança.

O envolvimento paterno relacionado à interação calorosa dos pais com seus filhos foi caracterizado pela participação em jogos, brincadeiras, o acesso a passeios e a atividades de lazer diversificadas, que visavam proporcionar atividades multissensoriais, estimulando a orientação, locomoção e motricidade da criança, o que, de certo modo, criava as bases para favorecer tanto sua inclusão social, como o de exercer o direito de ser criança.

Com relação à interação social instrutiva, os participantes buscaram apontar regras, metas e disciplinas. Como medidas de contenção, os pais utilizaram a repreensão verbal, a restrição de atividades prazerosas, o castigo, a orientação e o diálogo. A interação paterna com a criança procurou ser pautada na afetividade, no tratamento igualitário em relação aos outros filhos, proporcionando as mesmas oportunidades e adotando as mesmas condutas educativas.

As preocupações com relação ao futuro das crianças estavam relacionadas aos riscos sociais ligados à violência, drogas e insegurança e se assemelhavam às preocupações de qualquer pai independente da presença da deficiência. As expectativas quanto ao desenvolvimento da criança foram compartilhadas com as esposas pelos pais, bem como os assuntos ligados à educação da criança, assim como procuravam assumir as mesmas condutas no processo de instruir e disciplinar a criança. Na perspectiva do pai, os facilitadores no processo de socialização da criança estavam relacionados à compreensão das potencialidades da mesma e à estimulação. Por sua vez, as barreiras estavam ligadas à vitimização, à desqualificação e à superproteção.

A Dimensão II, que emergiu da análise dos dados, evidenciou a dinâmica, configuração e funções da Rede Pessoal Significativa constituída em torno do Pai. Considera-se que ela é o grande aporte desta tese, visto a pouca produção em torno da interface envolvimento paterno, deficiência visual e redes sociais.

Reputa-se que o tipo de deficiência investigada, em que era possível visualizar o efeito das consequências do estímulo recebido, influenciou diretamente a configuração da rede. Observou-se, também, a emergência e configuração das redes, primeiro, fazendo surgir novos atores e criando vários vínculos em torno desses pais, e, segundo, acionando relacionamentos afetivos dele, afastando-se de uns e se aproximando de outros. Esta conclusão se pauta em trabalhos científicos

publicados, relacionando redes sociais e deficiência mental, por exemplo, em que, ao contrário, evidenciaram-se redes muito pequenas constituídas em torno da família.

A rede cuidadora dos pais era predominantemente feminina, principalmente nos quadrantes das relações Familiares e das relações Comunitárias/relações da Associação de Integração de Cegos. Identificou-se a predominância de redes grandes e muito grandes, composta em média por 21 membros. Observou-se que nas famílias dos pais menos favorecidos economicamente, houve um maior acionamento das diferentes redes sociais configuradas, com vistas a satisfazer as necessidades de cuidados específicos da criança com deficiência.

Este estudo mostrou como o(a) filho(a) com deficiência fez o pai adentrar uma experiência de vida, em que redes foram acionadas, e como os membros delas compartilharam do cuidado dessa criança com o pai, assumindo corresponsabilidade e solidariedade com ele, mostrada através da análise das funções. Acredita-se **que esse tipo de deficiência exerceu um efeito aglutinador de membros à rede, que exerceram funções e apoios diversificados em função da sua especificidade para a potencialização do desenvolvimento da criança.**

Nas configurações das redes, percebeu-se que o oferecimento de ajuda aumenta e qualifica o aspecto do cuidado da criança, gerando o empoderamento das famílias. As funções de apoio foram produzindo uma espécie de substrato de fortalecimento dos pais, visto que os comportamentos do envolvimento paterno dependiam das possibilidades que a rede social oferecia. Nessa perspectiva, entende-se que as redes foram uma base importante para construção do envolvimento paterno, principalmente em uma deficiência que exige a potencialização de habilidades variadas para o desenvolvimento da criança.

Sobre a distribuição dos membros das redes sociais investigadas, o quadrante família e o das relações comunitárias/Associação de Integração de Cegos foram os mais representativos. A quantidade representativa de membros nas relações comunitárias/ Associação de Integração de Cegos se deveu à necessidade de mobilização e atuação de membros no apoio aos pais, no processo de adaptação, de enfrentamento e superação frente às demandas da criança. O acionamento dessas redes de serviços especializados demonstrou a preocupação dos pais para que a deficiência não limitasse as crianças, mas que a utilização dos recursos promovesse a autonomia e a exploração de suas possibilidades desenvolvimentais.

A disponibilidade da rede foi percebida no mapa através do compromisso relacional, já que quanto maior era o grau de proximidade,

maior a repercussão do apoio. Os pais avaliaram suas redes como efetivas e que, mais do que a quantidade, eles primavam pela qualidade e comprometimento relacional dos membros de suas redes.

Entre as repercussões sociais da deficiência na perspectiva do pai, o contexto escolar esteve relacionado a facilitadores estruturais, atitudinais e pedagógicos por parte dos profissionais envolvidos, que visavam favorecer a segurança e inclusão da criança. A existência de barreiras programáticas, atitudinais e pedagógicas foram relacionadas às dificuldades de contar com profissionais especializados, para atender às necessidades da criança durante todo o ciclo escolar.

No contexto social mais amplo, os pais apontaram a Associação de Integração de Cegos como um facilitador no processo inclusivo e como barreira programática à incompatibilidade do horário de atendimento institucional da criança e o horário de trabalho do pai. Além disso, os participantes mencionaram as barreiras programáticas que dizem respeito às políticas públicas que, às vezes, não conseguem garantir acessibilidade, igualdade de oportunidade e condições à pessoa com deficiência em diferentes âmbitos sociais.

Com relação aos estereótipos sociais relativos à deficiência, foram apontados pelos participantes como existentes tanto no contexto em geral como no familiar, ligados às atitudes discriminatórias e a inabilidade social frente à deficiência. Considera-se que o desconhecimento dos pais a respeito dos direitos da criança com deficiência nas políticas públicas pode ser indicativo de uma falta de maior socialização e divulgação dessas informações por parte dos serviços especializados.

Os participantes compartilharam de sua experiência de ser pai de uma criança com deficiência visual, dirigindo a outros pais conselhos e incentivos, salientando a importância da aceitação, afetividade, estimulação da criança pela busca por apoio emocional e especializado para a criança assim como ao pai e família, promovendo desse modo, bem-estar, instrumentalização e desenvolvimento familiar. Indicaram a necessidade de acionamento precoce da rede de serviços especializados para, dessa forma, estimular o desenvolvimento da criança.

O mapa de rede pessoal significativa evidenciou o reconhecimento das funções desempenhadas pelos diferentes serviços. Por outro lado, em termos profissionais, trouxe um alerta de que, quando se acolhe uma família que tem uma criança com deficiência, os mesmos têm que estar atentos à rede configurada em torno do pai, que pode vir a exercer, ao mesmo tempo, funções de facilitadora e dificultadora do processo de habilitação e de reabilitação.

Contribuições ao campo do conhecimento e limitações do estudo

Entende-se que o papel das instituições no apoio deve ser pensado de forma mais ampla, tanto em relação à pessoa com deficiência, quanto a seus familiares ou cuidadores, no contexto da saúde, dos serviços públicos, da assistência social, da educação, além dos poderes legislativo e judiciário.

O convite aos profissionais que cercam as famílias envolvidas é o de buscar formas de estimularem a participação paterna e seus familiares, nessas instituições, fomentando processos comunicacionais entre eles, visando ao fortalecimento e promoção da adesão, acolhimento, engajamento e do bem-estar das pessoas envolvidas, no processo de cuidado da criança com deficiência.

Destaca-se a importância da busca do protagonismo dos participantes da rede para construir ações compartilhadas e, assim, evitar cair no viés do assistencialismo, sendo necessário, para isto, fomentar o engajamento dos pais a serviço do controle social das políticas adotadas.

O principal aporte da tese foi o de evidenciar e dar visibilidade às redes pessoais significativas configuradas em torno do pai, assim como mostrar a existência de uma rede em que seus membros exercem diferentes funções. Acredita-se que profissionais de diferentes áreas que intervêm junto a essas famílias e a essas crianças, podem se apropriar das informações vindas da rede pessoal significativa para traçar estratégias de intervenção. O intuito é potencializar todos os recursos familiares, da rede e do próprio pai, para assim melhor sustentar ações promotoras de desenvolvimento, tanto da criança com deficiência visual, como de suas famílias.

Reconhecendo que toda instituição tem suas limitações, talvez uma questão propositiva da tese fosse fazer um encontro mensal de profissionais com esses pais para dar vazão às necessidades deles, objetivando a melhor instrumentalização dos mesmos e de sua rede no cuidado da criança.

Sugere-se que os programas de intervenção trabalhem aspectos relativos às práticas parentais que favoreçam o desenvolvimento infantil, que informem ao pai sobre a importância de seu envolvimento paterno e valorizem suas relações com as crianças, oferecendo serviço de apoio psicológico e suporte social. Intensificar, ainda, estratégias integradas de intervenção que podem passar pela criação de grupos de pais, que permitam o compartilhamento de experiências com outros, em situações semelhantes, que poderão facilitar o entendimento das próprias

dificuldades e o delineamento de estratégias de superação das mesmas, reforçando as competências parentais.

Os resultados dos dados revelaram, também, o desafio para os gestores da necessidade de chamar aliados para garantir a continuidade das ações inclusivas, principalmente na área educacional, proporcionando condições de acesso ao conhecimento em igualdade de condições às crianças com deficiência visual, uma grande preocupação apontada pelos pais.

Futuras pesquisas e Limitações do estudo

Considera-se relevante o investimento em pesquisas que procurem dar voz aos pais em relação às políticas públicas, às estratégias de enfrentamento e às condições de maior envolvimento paterno no contexto da deficiência. Do mesmo modo, estudos que contemplem os processos de constituição das redes pessoais significativas paternas, para o desenvolvimento de políticas de investimento e fortalecimento dessas redes. Sugere-se, também, o desdobramento da pesquisa em futuros estudos, que abordem a influência do trabalho feminino, sexo da criança, dos serviços especializados, como a Associação de Integração de Cegos, no envolvimento paterno com crianças com deficiência visual.

Em termos de limitações do estudo e de seus resultados, acredita-se que o fato do contexto sociocultural específico da Região Sul do Brasil e o da qualidade do serviço ofertado pela instituição aos pais participantes desta pesquisa, gerou resultados singulares que, talvez em outros contextos, outros resultados podem vir a complementar os aqui apresentados.

Ao término deste trabalho, pode-se afirmar que o **envolvimento paterno** com crianças com deficiência visual organiza-se na maior ou menor participação das redes sociais, e nesse sentido o envolvimento paterno é uma **construção social** que se sustenta na intensidade do grau do compromisso relacional das redes configuradas que, em termos da temática de deficiência, gera subsídios para melhor sustentar a compreensão do Modelo Social da deficiência.

8. REFERÊNCIAS

- Abaid, J. L. W., Wilhelm, F., Giacomoni, C. H., & Dell’Aglia, D. D. (2007). Eventos de vida e estratégias de *coping* de idosos socialmente ativos. *Estudo Interdiscip. Envelhec.*, Porto Alegre, 12, 35-52.
- Adenzato, M., Ardito, R. B., & Izard, E. (2006). Impact of Maternal Directiveness and Overprotectiveness on The Personality Development of a Sample of Individuals With Acquired Blindness. *Social Behavior and Personality*, 34(1), 17-26.
- Ahlborg, T., & Strandmark, M. (2001). The baby was the focus of attention-first-time parents' experiences of their intimate relationship. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15(4), 318-325.
- Almeida, G. C., Mancini, M. C., Melo, A. P. P., & Drummond, A. F. (2011). Barreiras e facilitadores no processo de inclusão de crianças com paralisia cerebral em escolas de ensino regular. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, São Carlos, Mai/Ago, 19(2), 203-213.
- Amiralian, M. L. T. M. (1997). *Compreendendo o cego: uma visão psicanalítica da cegueira por meio de Desenhos-Estórias*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Amiralian, T. M. L. (2002). O psicólogo e a pessoa com deficiência visual. In: E.F.S Masini,. (Org.) *Do sentido... pelos sentidos... para o sentido*. São Paulo: Vetor.
- Amazonas, M. C. L., Damasceno, P. R., Terto, L. M., & Silva, R. R. (2003). Arranjos familiares de crianças de camadas populares. *Psicologia em Estudo*, 8 (n. esp.), 201-208.
- Ananth C.V., Joseph K. S., Demissie K., & Vintzileos A. M. (2005). Trends in twin preterm birth subtypes in the United States, 1989 through 2000: impact on perinatal mortality. *Am J Obstet Gynecol*, 193, 1076-82.
- Andolfi, M. (2003). *Manual de psicología relacional. La dimensión familiar*. Colombia: Corporación Andolfi-González, Academia de Psicoterapia dela Familia.

- Andrade, L. H. S. G., Viana, M. C., & Silveira, C. M. (2006). Epidemiologia dos transtornos psiquiátricos na mulher. *Rev. psiquiatr. clín.*, 33(2), 43-54.
- Andreani, G., Custódio, Z. A. O., & Crepaldi, M.A. (2006). Tecendo as redes de apoio na prematuridade. *Alethéia*, 24, 115-126.
- Andrei, D. (2001). Reflexões sobre a adoção tardia. In F. Freire (Ed.), *Abandono e adoção. Contribuições para uma cultura da adoção III* (pp. 91-98). Curitiba, PR: Terra dos Homens.
- Andrews, A. B., Luckey, I., Bolden, E., Whiting-Fickling, J., & Lind, K. A. (2004). Public perceptions about father involvement. *Journal of Family Issues*, 25, 603-633.
- Angrosino, M., & Flick, U. (Coord.). (2009). *Etnografia e observação participante*. Porto Alegre: Artmed.
- Antoniazzi, A. S., Dell'Aglio, D. D., & Bandeira, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3 (2), 273-294.
- Arendell, T. (1996). *Co-parenting: A review of the literature*. National Center on fathers and Families, 1-5.
<http://www.ncoff.gse.upenn.edu/litrer.htm>
- Aun, J. G., Vasconcellos, M. J. E. de., & Coelho, S. V. (2005). Pensamento Sistêmico Novo-Paradigmático: Novo-Paradigmático, por quê? In: J. G. Aun, M. J. E. de Vasconcellos, & S. V Coelho., *Atendimento Sistêmico de Famílias e Redes Sociais*. (pp. 81-90). Belo Horizonte: Ophicina de Arte e Prosa.
- Balancho, S. L. F. (2004). *Ser pai: transformações intergeracionais na paternidade*. *Análise Psicológica*, Lisboa, 22(2), 377-386.
- Balzano, S. (2003). *No todo tiempo pasado fue mejor... Percepciones de las diferencias generacionales en la crianza y educación de los hijos*. *Estudios Sobre las Culturas Contemporaneas*, IX(18), 103-126.

Bambara, J. K., Wadley, V., Owsley, C., Martin, R. C. Porter, C., & Dreer, L. E. (2009). Family Functioning and Low Vision: A Systematic Review. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, March.

Bandeira, M., Goetz, E. R., Vieira, M. L., & Pontes, F. A. R. O cuidado parental e o papel do pai no contexto familiar (2005). In: F. A. R. Pontes, W. L. B. Magalhães, R. C. S Brito, & W. L. B. Martins. (Orgs). *Temas pertinentes à construção da psicologia contemporânea*. Belém-Pará: UFPA, pp-191-230.

Barbosa, M. A. M.; Chaud, M. N., & Gomes, M. M. (2008). Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo Fenomenológico. *Acta Paul Enfermagem*. 21(1), 46-52.

Barbosa, M. A. M., Chaud, M. N., & Gomes, M. M. (2009). Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha Enfermagem*, Porto Alegre (RS), 30(3), 406-12.

Bazon, F. V. M., Campanelli, E. A., & Blascovi-Assis, S. M. (2004). A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. *Psicologia: Teoria e Prática* –6(2): 89-99.

Bee, H. (1997). *O ciclo vital*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Belei, R. A., Gimeniz-Paschoal, S. R., Nascimento, E. N., & Matsumoto, P. H. V. R. (2008). O uso de entrevista, observação e videogravação em pesquisa qualitativa. *Cadernos de Educação*, 30, 187 – 199.

Beresford, B. A. (1994). *Resources and strategies: how parents cope with the care of a disabled child*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 171-209.

Biasoli-Alves, Z. M. M. (2004). Pesquisando e intervindo com famílias de camadas diversificadas. In C. R. Althoff, I. Elsen & R. G. Nitschke (Orgs.), *Pesquisando a família: olhares contemporâneos* (pp. 91-106). Florianópolis: Papa-livro.

Biazus, C. B., Ramires, & Röhnelt, V. R. (2012). Depressão na adolescência: uma problemática dos vínculos. *Psicologia em Estudo*, January, 17(1), pp.83-91.

- Bolat, N., Dogangün, B., Yavuz, M., Demir, T., & Kayaalp, L., (2011). Depression and anxiety levels and self-concept characteristics of adolescents with congenital complete visual impairment. *Turkish Journal of Psychiatry*: 1-6.
- Bolzan, N., Gale, F., & Dudley, M. (2004). Time to father. *Social Work in Health Care*, 39, 67-88.
- Bonotto, L. B., Moreira, A. T. R., & Carvalho, D. S. (2007). Prevalência de retinopatia da prematuridade em prematuros atendidos no período de 1992 a 1999 em Joinville (SC): Avaliação de riscos associados - "screening". *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 70(1), 55-61.
- Bonney, F. J., Kelley, L. M., & Levant, F. R. (1999). A model of father's behavioral involvement in child cares in dual-earner families. *Journal of Family Psychology*, 13, 401-415.
- Bornholdt, E. A., Wagner, A., & Staudt, A. C. P. (2007). A Vivência da Gravidez do Primeiro Filho à Luz da Perspectiva Paterna. *Psic. Clin.*, Rio de Janeiro, 19(1), 75 – 92.
- Bossardi, C. N., & Vieira, M. L. (2010). Cuidado paterno e desenvolvimento infantil. *Revista de Ciências Humanas*. Florianópolis, 44(1), 205-221.
- Brasil, Secretaria Especial dos Direitos Humanos (2008). *A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada* / Coordenação de Ana Paula Crosara de Resende e Flavia Maria de Paiva Vital. Brasília.
- Burmedi, D., Becker, S., Heyl, V., Wahl, H-W., & Himmelsbach, I. (2002). Emotional and social consequences of age-related low vision. *Vis Impair Res.*, 4:47–71.
- Buscaglia L. (1997). *Os deficientes e seus pais*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Nova Era.
- Bustamante, V. (2005). *Ser pai no subúrbio ferroviário de Salvador: Um estudo de caso com homens de camadas populares*. Psicologia em Estudo, 10(3), 393-402, Maringá.

Bradford, R. (1997). *Children, families and chronic disease: Psychological models and methods of care*. Londres: Routledge.

Brasil. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. *Lei nº 8.069. Estatuto da Criança e do Adolescente*. Brasília. 1990. Disponível em: <<http://www.planalto.gov.br/ccivil/LEIS/L8069.htm>>

Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva*. Brasília, 2008.

Brasil. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. *Lei Nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/12764.html

Brito, L. M. T. (2005). *De papai sabe tudo a como educar seus pais: Considerações sobre programas infantis de TV*. Psicologia e Sociedade, 17, 17-28.

Brough, P., & Pears, J. (2004). Evaluating the influence of the type of social support on job satisfaction and work-related psychological well-being. *International Journal of Organisational Behaviour*, 8, 472-485.

Brown, G. L., McBride, B. A., Shin, N., & Bost, K. (2007) Parenting predictors of father-child attachment security: Interactive effects of father involvement and fathering quality. *Fathering*, 5, 197-219.

Bruno, M. M. G., & Mota, M. G. B. da (2001). Programa de Capacitação de Recursos Humanos do Ensino Fundamental: deficiência visual vol. 1 fascículos I – II – III / colaboração: Instituto Benjamin Constant. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 196 p. (Série Atualidades Pedagógicas; 6).

Bruno, M. M. G. (2006). *Educação Infantil: saberes e práticas de inclusão: dificuldades de comunicação sinalização: deficiência visual*. [4. Ed.]/ elaboração prof Marilda Moraes Garcia Bruno – consultora autônoma. – Brasília: MEC, Secretaria de Educação Especial, 81p.: Il.

Cabrera, N. J., Tamis-LeMonda, C. S., Bradley, R. H., Hofferth, S., & Lamb, M. (2000). Fatherhood in the twenty-first century. *Child Development* 71, 127-136.

Caiado, K. R. M. (2009). Convenção Internacional sobre os direitos das pessoas com deficiências: destaques para o debate sobre a educação. *Revista "Educação Especial"* v. 22, n. 35, p. 329-338, set./dez. 2009, Santa Maria Disponível em:
<<http://www.ufsm.br/revistaeducacaoespecial>.

Campos, E. P. (2005). *Quem cuida do cuidador. Uma proposta para os profissionais da saúde*. Rio de Janeiro: Vozes.

Carranza, D. V. V., & Pedrão, L. J. (2005). Satisfacción personal del adolescente adicto a drogas en el ambiente familiar durante la fase de tratamiento en un instituto de salud mental. *Revista Latino-americana de Enfermagem*, 13(n esp), 836-844.

Carter. B., & McGoldrick, M. (1995). *As mudanças no ciclo de vida familiar*. Porto Alegre, RS: Artes Médicas.

Carter, B. & McGoldrick, M. (2001). As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para a terapia familiar. In: , B. Carter & M. McGoldrick (Orgs). *As mudanças no ciclo de vida familiar: Uma estrutura para terapia familiar* (M. A. V. Veronese, Trad.). (2ª ed.) (pp.7-29). Porto Alegre: Artes Médicas.

Cassin, W. (2000). *O psicólogo judiciário e a cultura da adoção: Limites, contradições e perspectivas*. Dissertação de Mestrado não publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Casullo, M., & Fernández Liporace, M. (2001). Estrategias de afrontamiento en estudiantes adolescentes. *Investigaciones en Psicología*, 6(1), 25 - 49.

Cervený, C. M. de O. (2002). *Visitando a família ao longo do ciclo vital*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Chaves, E. C., Cade, N.V., Montovani, M. F., O'Leite, R. C. B., & Spire, W. C. (2000). Coping: significados, interferência no processo saúde-doença e relevância para a enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*, 34(4), 370-5.

Chorvat, I. (2006). *Towards some aspects of childcare and housework from the gender perspective*. *Sociologia*, 38(1), 31-48.

Coll, C., Marchesi, A., & Palacios, J. (2004). *Desenvolvimento Psicológico e Educação: Transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais*. 2. ed. Porto Alegre: Artmed.

Costa, N. R. do A. & Rossetti-Ferreira, M.C. (2007). Tornar-se Pai e Mãe em um Processo de Adoção Tardia. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 20(3), 425-434.

Costello, E. J., Mustillo, S., & Erkanlı, A. (2003). Prevalence and development of psychiatric disorders in childhood and adolescence. *Arch Gen Psychiatry*, 60, 837-44.

Cia, F., & Barham, E. J. (2009). O envolvimento paterno e o desenvolvimento social de crianças iniciando as atividades escolares. *Psicol. Estud.* 14(1).

Cimarolli, V. R., & Boerner, K. (2005). Social support and well-being in adults who are visually impaired. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 99, 521-534.

Craig, L. (2003). *Do Australians share parenting? Time-diary evidence on father's and mother's time with children*. Paper presented at the Conference of the Australian Institute of Family Studies. Melbourne, Austrália, February.

Cramer, B. (1993). *Are postpartum depressions a mother-infant relationship disorder?* *Infant Mental Health Journal*, 14(4), 283-297.

Cramer, B. G., & Palacio-espasa, F. (1993). *Técnicas psicoterápicas mãe-bebê*. Porto Alegre: Artmed.

Creswell, J. W. (2007). *Projeto de Pesquisa: métodos qualitativos, quantitativo e misto*. 2. Porto Alegre: Artmed.

Cruz, M. (2002). *O pai e a amamentação do filho. Um estudo exploratório com pais de classe média*. Dissertação (Mestrado em Saúde da Mulher e da Criança) - 102 f. Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, Brasil.

Custódio, Z. A. de O. (2010). *Redes sociais no contexto da prematuridade: fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança ao longo dos seus primeiros anos de vida*. Tese (Doutorado em Psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, Brasil.

Dabas, E. N. (1993). *Red de redes – las prácticas de La intervención em redes sociales*. Buenos Aires: Paidós.

Dantas, C. C., Leite J. L., Lima S. B. S., & Stipp, M. A. C. (2009). Teoria Fundamentada nos Dados - Aspectos Conceituais e Operacionais: Metodologia Possível de ser Aplicada na Pesquisa em Enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem* julho-agosto; 17(4). www.eerp.usp.br/rlae

Decreto n 5296 de 2 de dezembro de 2004 (2004). Regulamenta as leis n 10.048 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providencias. Brasília (2004).

Deelstra, J. T., Peeters, M. C. W., Schaufeli, W. B., Stroebe, W., Zijlstra, F. R. H., & van Doornen, L. P. (2003). Receiving instrumental support at work: When help is not welcome. *Journal of Applied Psychology*, 88, 324-331.

Dessen, M. A., & Polônia, A. C. (2007). A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, 17(36), 21-32.

Devreux, A. (2006). *A paternidade na França: Entre igualização dos direitos parentais e lutas ligadas às relações sociais de sexo*. Sociedade e Estado, Brasília, 21(3), 607-624.

Diniz, D. (2007). *O que é deficiência?* São Paulo: Brasiliense.

Donohue, P., Maurin, E., Kimzey, L., Marilee, M., & Strobino, D. (2008). Quality of life of caregivers of very low-birthweight infants. *Birth*, 35, 212-219.

Dudova, R. (2006) *Old obligations in the modern world: the father as provider before and after divorce*. Sociologicky Casopis-Czech Sociological Review, 42(3), 573-590.

Ebrahim, S. G. (2001). *Adoção tardia: Altruísmo, maturidade e estabilidade emocional*. Psicologia: Reflexão e Crítica, 14(1), 73-80.

Escobar, G. J., Clark, R. H., & Greene, J. D. (2006). Short-term outcomes of infants born at 35 and 36 weeks gestation: we need to ask more questions. *Semin Perinatol*, 30, 28-33.

Evans, J. R., Fletcher, A. E., & Wormald, R. P. (2007). Depression and anxiety in visually impaired older people. *Ophthalmology*. 114, 283–288.

Fagan, J., & Barnett, M. (2003). The relationships between maternal gate keeping, paternal competence, mother's attitudes about the father role, and father involvement. *Journal of Family Issues*, 24(8), 1020-1043.

Falceto, O. G., Fernandes, C. L., Baratojo, C. & Giugliano, E. R. J. (2008). Fatores associados ao envolvimento do pai nos cuidados do lactente. *Rev. Saúde Pública. São Paulo*, 42(6).

Fenwick, E. K., Rees, G., & Pesudovs, K,. (2011). The social and emotional impact of diabetic retinopathy. *Clin Exp Ophthalmol*. 40, 27–38.

Fiamenghi, G. J., & Messa, A. A. (2007). Pais filhos e deficiência: Estudo sobre as relações familiares. *Psicologia Ciência e Profissão*, 27(2), 236, 245.

Finnie, N. A. (1980). *O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral*. São Paulo: Manole.

- Fiumi, A. (2003). *Orientação familiar: o profissional fisioterapeuta segundo percepção das mães de crianças portadoras de paralisia cerebral*. São Paulo, 127 p. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) – Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo.
- Ferrari, S., Zaher, V. L., & Gonçalves, M. J. (2010). O nascimento de um bebê prematuro ou deficiente: questões de bioética na comunicação do diagnóstico. *Psicologia USP* [online]. São Paulo, 21(4), 781-808.
- Fleck, A. C., & Wagner, A. (2003). A mulher como principal provedora do sustento econômico familiar. *Psicologia em Estudo*, 8, 31-38.
- Fleck, A. C., Falcke, D., & Hackner, I. T. (2005). Crescendo menino ou menina: a transmissão dos papéis de gênero na família. Em Wagner, A. (Org.). *Como se perpetua a família?: a transmissão dos modelos familiares* (pp.107-121). Porto Alegre: EDIPUCRS.
- Flick, U. (2004). *Uma introdução a pesquisa qualitativa*. 2ª Ed. Porto Alegre; Bookmann.
- Flick, U. (2009). *Introdução à pesquisa qualitativa* (3ª-ed). Porto Alegre: Artmed.
- Folkman, S. & Lazarus, R. S. (1985). If it changes, it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48, 150-170.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J., & DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.
- Fontanella, B. J. B., Ricas, J., & Turato, E. R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 24(1): 17-27, jan.
- Freire, F. (2001). *Abandono e adoção. Contribuições para uma cultura da adoção III*. Curitiba, PR: Terra dos Homens.

Freitas, W. M. F., Coelho, E. A. C., & Silva, A. T. M. C. (2007). Sentir-se pai: a vivência masculina sob o olhar de gênero. *Cad. Saúde Pública*. Rio de Janeiro, 23(1), 137-145.

Freitas, W., Silva, A., Coelho, E., Guedes, R., Lucena, K., & Costa, A. (2009). Paternidade: Responsabilidade social do homem no papel de provedor. *Revista de Saude Publica*, 43(1), 85-90.

Gailey, C. W. (2000). Ideologies of motherhood and kinship in US adoption. In H. Ragoné & F. Twine (Eds.), *Ideologies of motherhood* (pp. 11-55). New York: Routledge.

Gallardo, G., Gomez, E., Muñoz, M., & Suárez, N. (2006). Paternidad: Representaciones sociales en jóvenes varones heterosexuales universitarios sin hijos. *Psyke (Santiago)*, 15(2), 105-116.

García-Calvente, M. M., Del Río-Lozano, M., & Eguiguren, A. P. (2007). Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. Inguruak (*Revista Vasca de Sociología y Ciencia Política*), 44, 291-308.

García-Calvente, M. M., & La Parra, D. (2007). La investigación sobre cuidados informales de salud desde una perspectiva de género. En: García A.M., editors. 5a monografía. Cataluña, Barcelona: Sociedad Española de Epidemiología. Investigación sobre género y salud, 97-118.

García-Calvente, M. del M., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarro, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit* 18(2).

García-Calvente, M. M., Mateo I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit*. 18, 132-9.

Genesoni, L., & Tallandini, M. A. (2009). Men's psychological transition to fatherhood: An analysis of the literature, 1989-2008. *Birth*, 36(4), 305-318.

Gibbs, G. (2009). *Análise de dados qualitativos*. Porto Alegre: Artmed.

Gil, A. C. (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4ª Ed. São Paulo: Atlas.

Goetz, E. R., & Vieira, M. L. (2009). Pai real, pai ideal. Curitiba: *Juruá*, 104 p.

Gomes, A. J. S., & Resende, V. R. (2004). O pai presente: O desvelar da paternidade em uma família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 20(2), 119-125.

Gonçalves, T. R., Pawlowski, J., Bandeira, D. R., & Piccinini, C. A. (2011). Avaliação do apoio social em estudos brasileiros: Aspectos conceituais e instrumentos. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(3), 1755-1769.

Goncalves, T. R., Guimaraes, L. E., Silva, M. R., Lopes, R. C. S., & Piccinini, C. A. (2013): Fatherhood experience in infant's third month/Experiência da paternidade aos três meses do bebê. *Psicologia: Reflexão & Critica*. 26(3).

Gonzaléz Rey, F. L. (2002). *Pesquisa qualitativa em Psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Pioneira Thomson Learning.

Graziano, R. M., Leone, C. R., Cunha, S. L., & Pinheiro, A. C. (1997). Prevalência da retinopatia da prematuridade em recém-nascidos de muito baixo peso. *J Pediatr* (Rio J). 73, 377-82.

Graziano, R. M., & Leone, C. (2005). Problemas oftalmológicos mais frequentes e desenvolvimento visual do pré-termo extremo. *J Pediatr* (Rio J), 81(2 Supl), 95-100.

Guerra, R. F. (2003). *Uma análise evolucionária da parturição e do desenvolvimento infantil em mamíferos*. Revista de Ciências Humanas, Florianópolis, 34, p.395- 439.

Guest, G., Bunce, A., & Johnson, L. (2006). How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*, 18(1), 59-82.

Guille, L. (2004). *Men who batter and their children; an integrated review*. *Aggression and Violent Behavior*; 9, 129-163.

Hanson, M. (2003). *Twenty-five years after early intervention: A follow-up of children with down syndrome and their families*. *Infants and Young Children*, 16(4), 354-365.

Hegg, M. O. (2004). *Masculinidad y paternidad en Centroamérica*. *Revista Centroamericana de Ciencias Sociales*, 2(1), 59-74.

Heller, K., Swindle, R.W., & Dusenbury, L. (1986). Component social support processes: Comments and integration. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, 466-470.

Hellstrom, A., Engstrom, E., Hard, A. L., Albertsson-Wikland, K., Carlsson, B., & Niklasson, A. (2003). Postnatal serum insulin-like growth factor I deficiency is associated with retinopathy of prematurity and other complications of premature birth. *Pediatrics*, 112, 1016-20.

Henwood, K., & Procter, J. (2003). The 'good father': Reading men's accounts of paternal involvement during the transition to first-time fatherhood. *British Journal of Social Psychology*, 42(3), 337-355.

Höher, S. P., & Wagner, A. D. L. (2006). Crianças Especiais: diagnóstico e orientações a pais. *Estudos de Psicologia Campinas*, 23(2), p. 113-125, abr – jun.

Hollywood, M. & Hollywood, E. (2011). The lived experiences of fathers of a premature baby on a neonatal intensive care unit. *Journal of Neonatal Nursing* 17, 32-40.

Horowitz, A. (2004). *The prevalence and consequences of vision impairment in later life*. *Top Geriatr Rehabil*, 20, 185– 195.

Hrды, S. (2001). *Mãe natureza*. Rio de Janeiro: Campus.

Huurre, T. M., & Aro, H. M. (1998). Psychosocial development among adolescents with visual impairment. *Eur Child Adolesc Psychiatry*, 7, 73-78.

IMAGE. (2002). *Alceste – Manuel d'utilisation*. Toulouse, France: Image.

Irvin, N. A., Kennell, J. H., & Klaus, M. H. (1993). Atendimento aos pais de umbebê com malformação congênita. In M. H. Klaus & J. H. Kennell (Orgs.), *Pais/bebê: A formação do apego* (pp. 245-275). Porto Alegre: Artes Médicas.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2010) Censo demográfico. Disponível em Censo 2010.

Jardim, D. F. (1995). Performances, Reprodução dos Corpos masculinos. In: O. F. Leal (org) *Corpo e Significado: ensaios de Antropologia Social*. RG: Ed. da Universidade. P 193-205.

Johnson, M. K. (2005). *Family roles and work values: processes of selection and change*. Journal of Marriage and Family, 67, 352-369.

Kreppner, K. (2000). *The child and the family: Interdependence in developmental pathways*. Psicologia: teoria e pesquisa, 16(1), 11-22.

Kreutz, C. M., & Bosa, C. A. (2013). “Um sonho cortado pela metade...”: estudo de caso sobre o impacto da prematuridade e da deficiência visual do bebê na parentalidade. *Estud. psicol.* (Natal) 18(2).

King, G., Law, M., & King, S. (1998). Parents and service providers perceptions of the family-centredness of childrens rehabilitation services. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*: 18, 21–39

Kittay, E. F. (1999). *Love's labor: Essays on equality, women, and dependency*. New York: Routledge.

Kef, S. (1997). *The personal networks and social supports of blind and visually impaired adolescents*. Journal of Visual Impairment and Blindness, 91, 236–244.

Klefbeck, J. (2000). Terapia de red: un método de tratamiento en situaciones de crisis. *Revista Sistemas Familiares*, 16(1), 47-63.

Krob, A. D.; Piccinini, C. A & Silva, M. da R. (2009). A transição para a paternidade: da gestação ao segundo mês de vida do bebê. *Psicologia USP*, São Paulo, abril/junho, 20(2), 269-291.

Kübler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Laflamme, D., Pomerleau, A., & Malciut, G. (2002). A comparison of father's and mother's involvement in childcare and stimulation behaviors during free-play with their infants at 9 and 15 months. *Sex Roles*, 47, 507-518.

Lamb, M. E., Pleck, J. H., Charnov, E. L. & Levine, J. A. (1985). Paternal behavior in humans. *American zoologist*, 25, 883-894.

Lamb, M. E. (1997). *The role of the father in child development*. New York: John Wiley & Sons.

Lamb, M. E. (Ed.). (2004). *The role of the father in child development*. Hoboken, NS: John Wiley and Sons.

Lamb, M. E., & Tamis-LeMonda, C. S. (2004). The role of the father: An introduction (pp. 1-31). In M. E. Lamb (Ed.), *The role of the father in child development*. Hoboken, NJ: John Wiley and Sons.

La Parra D. (2001). *Contribución de las mujeres y los hogares más pobres a la producción de cuidados de salud informales*. *Gac Sanit.* 15, 498-505.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Lei 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá providências.

Leyser, Y., Heinze, A., & Kapperman, G. (1996). Stress and adaptation in families of children with visual disabilities. *Families in society*, 77, 240-249.

Lewis, C., & Lamb, M. E. (2003). Fathers influence on children's development: the evidence from two-parent families. *European Journal of Psychology of Education*, 18, 211-228.

Lima, J. (2005). O envolvimento paterno nos processos de socialização da criança. In J. B. Ruivo (Ed.), *Desenvolvimento: Contextos familiares e educativos* (pp. 200-233) Porto: Livpsic.

Macarini, S. M., Martins, G. D. F., Minetto, M. F., & Vieira, M. L. (2010). Práticas parentais: uma revisão da literatura brasileira. *Psicologia*, 62(1).

Macedo, P. C. M. (2008). *Deficiência Física Congênita e Saúde Mental*. Rio de Janeiro, Rev. SBPH, 11(2).

Machado, K. C. B., Teixeira, L. L., & Sá, F. E. (2008). Perfil clínico dos recém-nascidos com retinopatia da prematuridade em um hospital público do Ceará. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 21, 47-54. 11, NUMBER 2, APRIL 2002 VOLUME 11, NUMBER

Maldonado, M. T., Dickstein, J., & Nahoum, J. C. (1997). Nós estamos grávidos. São Paulo: Saraiva.

Mariano, F. N. (2004). *O cenário jurídico: A análise de processos de adoção no município de Ribeirão Preto (1991-2000)*. Dissertação de Mestrado não-publicada, Curso de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, SP.

Martinet, S. (2008). A prematuridade. In F. Bayle & S. Martinet (Eds.), *Perturbações da parentalidade*. Lisboa: Climepsi.

Martinez, O. L. R. (2006). *La importancia de tener un hijo varón y algunos cambios en la relación padre-hijo en México*. Papeles de Población, 48, 181-204.

Martín, M. B. & Bueno, S.T. (2003). *Deficiência visual: aspectos psicoevolutivos e educativos*. São Paulo: Editora Santos.

Martins, A. C. (2007). *Significados e dilemas do exercício da paternidade entre pais em um hospital pediátrico no Rio de Janeiro*. Rio de Janeiro, UFRJ, Monografia (Especialização em Atenção Integral à Saúde Materno Infantil).

Martins, A. C. (2009). *Paternidade: repercussões e desafios para a área da Saúde*. Rev. Pós Ciências Sociais. São Luiz/MA. V. 1, n.11

McBride, B. A., Brown, G. L., Bost, K. K., Shin, N., Vaughn, B., & Korth, B. (2005). Paternal identity, maternal gate keeping, and father involvement. *Family Relations*, 54, 360-372.

McGoldrick, M., & Gerson, R. (1995). Genetogramas e o ciclo de vida familiar. In: Carter, B. & McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar*. (trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese) 2ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas (publicado originalmente em 1989).

McVeigh, C. A., Baafi, M., & Williamson, M. (2002). Functional status after fatherhood: An australian study. *Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing*, 31, 165-171.

Meredith, P., & Noller, P. (2003). Attachment and infant difficultness in postnatal depression. *Journal of Family Issues*. 24(5): 668-86.

Mesquita, R. B. de., Collares, P. M., Landim, F. L. P., & Peixoto, A. C. R. (2009). *Ciências e cuidados de saúde*, 8(1): 34-41, jan-mar

Messa, A. A., & Fiamenghi Jr, G. A. (2010). O impacto da deficiência nos irmãos: histórias de vida. *Ciênc. saúde coletiva* 15(2).

Minayo, M. C. (2010). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. Hucitec-Abraco: Rio de Janeiro.

Minetto, M. F. J. (2010). *Práticas Educativas Parentais, Crenças Parentais, Estresse Parental e Funcionamento Familiar de Pais de Crianças com Desenvolvimento Típico e Atípico*. Tese de Doutorado, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

Minuchin, S., Lee, W.-Y., & Simon, G. M. (2008). *Dominando a terapia familiar* (2 ed.). Porto Alegre: Artmed.

Monat, A., Lazarus, R. S., & Reevy, G. (2007). *Praeger handbook of stress and coping*. Churchill Livingstone: Greenwood.

Monteiro, L., Veríssimo, M., Castro, R., & Oliveira, C. (2006). Partilha da responsabilidade parental. Realidade ou expectativa? *Psychologica*, 42, 213-229.

Monteiro, L., Veríssimo, M., Santos, A. J., & Vaughn, B. E. (2008). Envolvimento paterno e organização dos comportamentos de base segura das crianças em famílias portuguesas. *Análise Psicológica* 26(3).

Monteiro L., Fernandes, M., Verissimo, M., Costa, I. P., Torres, N. & Vaughn, B. E (2010). Perspectiva do pai acerca do seu envolvimento em famílias nucleares. Associações com o que é desejado pela mãe e com as características da criança. *Revista Interamericana de Psicologia*, 44(1), 1-11.

Mora, M. (2005). *Emoción, género y vida cotidiana: Apuntes para una intersección antropológica de la paternidad*. Espiral, 12(34), 09-35.

Moré, C. L. O. O., & Crepaldi, M. A. (2004). *O campo de pesquisa: Interfaces entre a observação, interação e o surgimento dos dados* (pp. 588-593). Trabalho completo em anais da I Conferência Internacional do Brasil de Pesquisa Qualitativa/NPF – Núcleo de Pesquisa da Família. Taubaté, São Paulo.

Moré, C. L. O. O. (2005). *As redes pessoais significativas como instrumento de intervenção psicológica no contexto comunitário*. Paidéia, 13(31), 287-297.

Moré, C. L. O. O., & Macedo, R. M. S. (2006). *A psicologia na comunidade: uma proposta de intervenção*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Moré, C. L. O. O., & Crepaldi, M. A. (2012). O mapa de Rede Social Significativa Como Instrumento de Investigação no Contexto da Pesquisa Qualitativa. *Rev. Nova Perspectiva Sistêmica*, n.53.

Moreira, M. C., & Sarriera, J. C. (2008). Satisfação e Composição da rede de apoio social a gestantes adolescentes. *Psicologia em Estudo*, 13(4), pp. 781-789.

Morin, E. (2008). *Ciência com consciência*. Publicações Europa-América.

Morin, E. (2011). *Introdução ao pensamento complexo*, 4ed. – Porto Alegre: Sulina.

Motta, C. C. L., & Crepaldi, M. A. (2005). O pai no parto e apoio emocional: A perspectiva da parturiente. *Paidéia – Cadernos de Psicologia e Educação*, 15(30).

Muhr, T. (2004). *ATLAS/ti the knowledge workbench. V 5.0 Quick tour for beginners*. Berlin: Scientific Software Development.

Najmanovich, D. (2002). El lenguaje de los vínculos. De La independência absoluta a La autonomia relativa. In: E. Dabas & D. Najmanovich, (Orgs). *Redes - el lenguaje de los vínculos – hacia la reconstrucción y el fortalecimiento de la sociedad civil*. (pp. 33-760). Buenos Aires: Paidós.

Níñez, B. (2003). *La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares*. Arch Argent Pediatr, 101(2): 133-142.

Nixon, H. L. (1991). Mainstreaming and the American Dream. Sociological perspectives on coping with blind and visually impaired children. New York: American Foundation for the Blind.

Nogueira, E. J. (2001). *Rede de relações sociais: um estudo transversal com homens e mulheres pertencentes a três grupos etários*. Tese (Doutorado em Educação). Faculdade de educação. Universidade Estadual de Campinas, Campinas, Brasil.

Nuernberg, A. H. (2008). Contribuições de Vygotski para a educação de pessoas com deficiência visual. *Psicologia em Estudos, Maringá*, 13(2), 307-316.

ONU. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, 2006. Disponível em <http://www.bengalalegal.com/convencao.php>.

Organização Mundial de Saúde. (1993). *Classificação de Transtornos Mentais e do Comportamento da CID - 10: descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. (G. Caetano, trad.) Coord. Organiz. Mund. da Saúde. Porto Alegre: Artes Médicas.

Organização Mundial da Saúde – OMS (2013). <http://www.onu.org.br/oms-afirma-que-existem-39-milhoes-de-cegos-no-mundo/>

Osório, L. C. (1996). *Família hoje*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Palácios, A. C., Maia, S. R., & Fiamenghi Júnior, G. A. (2003). Condições para a mudança de paradigma no atendimento e serviços na intervenção precoce: uma reflexão em torno dos conflitos sobre valores e prioridades na intervenção precoce. *Cad. de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenv.* São Paulo, v. 3, n. 1, p. 19-28.

Palacios, J., & Amorós, P. (2006). Recent changes in adoption and fostering in Spain. *British Journal of Social Work*, 17, 1-15.

Paquette, D. (2004). *Theorizing the father-child relationship: Mechanisms and Developmental outcomes*. *Human Development*, 47(4), 193-219.

Pleck, E. H., & Pleck, J. H. (1997). Fatherhood ideals in the United States. In: M.E. Lamb (Ed.). *The role of the father in child development*. New York: Wiley.

Pleck, J. H., & Masciadrelli, B. P. (2004). Paternal involvement by U.S. residential fathers. Levels, sources and consequences. In M. E. Lamb (Ed.) *The role of the Father in Child Development* (pp. 222-306). Hoboken. N.S: John Wiley and Sons.

Peluso, E. T. P., Baruzzi, M., & Blay, S. L. (2001). A experiência de usuários do serviço público em psicoterapia de grupo: estudo qualitativo. *Rev Saúde Pública*, agosto; 4(35), 341-8.

Perlin, G., & Diniz, G. (2005). Casais que trabalham e são felizes: Mito ou realidade? *Psicologia Clínica*, 17(2), 15-29.

Pickard, M. J. (1998). *Fatherhood in Contemporary Society*. *Family Relations*, Apr, Vol. 47, Número 2.

Piccinini, C. A., Silva, M. R., Gonçalves, T. R., Lopes, R. S., & Tudge, J. (2004). O envolvimento paterno durante a gestação. *Psicologia: Reflexão e crítica*, 17(3), 303-314.

Pimenta, M., Veríssimo, M., Monteiro, L., & Costa, P. I. (2010). O envolvimento paterno de crianças afrequentar o jardim-de-infância. *Análise Psicológica*, 4 (XXVIII): 565-580.

Pontes, C. M., Alexandrino, A. C., & Osório, M. M. (2008). Participação do Pai no processo da amamentação; vivências, conhecimentos, comportamentos e sentimentos. *J. Pediatr. (RJ)*, 84(4).

Prado, A. B. (2005). *Semelhanças e diferenças entre homens e mulheres na compreensão do comportamento paterno*. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, SC, Brasil.

Quinn, G. (2007). *Retinopatia da prematuridade no Brasil: Um problema emergente*. *Jornal de Pediatria*, 83(3), 191-193.

Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H., & Hundt, G. L. (2004). Meeting the needs of parents around the time of diagnosis of disability among their children: evaluation of a novel program for information, support, and liaison by key workers. *Pediatrics*, 114(4), 477-82.

Rahi, J. S., Manaras, I., Tuomainen, H. & Hundt, G. L. (2005). Health services experiences of parents of recently diagnosed visually impaired children. *British Journal of Ophthalmology*, February, 89(2), 213-218.

Ramírez, E. G. (2009). La Familia, Construtora de Destinos Personales Y Sociales En El Ámbito de La Discapacidad in: P. Brogna, *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: FCE.

Ramos, H. A. C. & Cuman, R. K. N. (2009). Fatores de risco para prematuridade: pesquisa documental. *Esc Anna Nery Enferm*, 13(2), 297-304.

Read, J. (2000). *Disability, the family and society. Listening to mothers*, 1st ed. Buckingham, UK: Open University Press.

Regen, M., Ardore, M., & Holffmann, V. M. B. (1993). *Mães e Filhos Especiais: Relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência*. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência – CORDE.

Remor, E. (2002). *Social support and quality of life in patients with HIV infection*. *Atenção Primária*, 30(3), 143-149.

Rico, J. A., & Luna, R. E. (2000). Significados y prácticas de La paternidade em La ciudad de México. In N. Fuller, *Paternidades en América Latina* (pp. 241-275). Lima: Pontifica Universidad Católica Del Peru, Fondo Editorial.

Ribeiro, K. S. Q. S. (2009). *A Relevância das Redes de Apoio Social no Processo de Reabilitação*. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 13 (2), 69-78.

Rodrigues, A., Assmar, E. M. L., & Jablonski, B. (1999). *Psicologia Social*. (J. Vala & M. B. Monteiro, Eds.). *Biblioteca Básica de Psicologia*. Editora Vozes.

Rohner, R. P., & Veneziano, R. A. (2001). The importance of father love: History and contemporary evidence. *Review of General Psychology*, 5(4), 382-405.

Rolland, J. S. (2001). Doença Crônica e o Ciclo de Vida Familiar. In: B. Carter, & M. McGoldrick, *As mudanças no ciclo de vida familiar – uma estrutura para a terapia familiar*. (trad. Maria Adriana Veríssimo Veronese) 2ª Ed. Porto Alegre: Artes Médicas (publicado originalmente em 1989).

Rosa, T. E. da C., Benício, M. H. D., Alves, M. C. G. P., & Lebrão, M. L. (2007). Aspectos estruturais e funcionais do apoio social de idosos no Município de São Paulo. *Caderno de Saúde Pública*, 23(12), 2982-2992.

Sá, E. D. de., Campos, I. M. de. & Silva, M. B. C. (2007). *Deficiência Visual*. SEESP/SEED/MEC. Brasília: DF.

Sá, S. M. P., & Rabinovich, E. P. (2006). Compreendendo a família da criança com deficiência física. *Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano*. Salvador, 16, 68- 84.

Salmela-Aro, K., Nurmi, J., Saisto, T., & Halmesmäki, E. (2000). Women's and men's personal goals during the transition to parenthood. *Journal of Family Psychology*, 14(2), 171-186.

Sampiere, R. H., Collado, A. F., & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de pesquisa*. (3. ed.) São Paulo: McGraw-Hill.

Salomão, S. R., Mitsuhiro, M. R. K. H., & Belfor Jr, R. (2009). Deficiência visual e cegueira: uma visão geral da prevalência e causa no Brasil. *Anais da Acad. Bras. de Ciênc.* 81(3).

Santos, M. F. de S., & Oliveira, L. (2005). A família ideal só em fotografia? Representações sociais de família e violência. In L. Souza & Z. A. Trindade (Orgs.), *Violência e desenvolvimento humano: Textos completos* (pp. 51-60). Vitória/ES: Simpósio Nacional de Psicologia Social e do Desenvolvimento.

Sassaki, R. K. (2003). *Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos*. São Paulo: RNR, p.12-16.

Sassaki, R. K. (2003). Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. In: Vivarta, V. *Mídia e Deficiência*. Brasília: Andi/Fundação Banco do Brasilp. 160-165.

Sassaki, R. K. (2006). *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. 7ed. Rio de Janeiro: WVA.

Schoppe-Sullivan, S. J., Brown, G. L., Cannon, E. A., Mongeldorf, S. C., & Szewczyk Sokolowski, M. (2008). Maternal gate keeping, coparenting quality and fathering behavior in families with infants. *Journal of Family Psychology*, 22, 389-398.

Seidl, E. M. F., Tróccoli, B. T., & Zannon, C. M. L.C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17(3), 225-234.

Seidl de Moura, M. L., & Ribas, A. F. (2004). Evidências sobre características de bebês recém-nascidos: um convite a reflexões teóricas. In: M. L. Seidl de Moura. *O bebê do século XXI e a psicologia em desenvolvimento*. São Paulo: Casa do Psicólogo, p.21-59.

Seidl, E. M. F. (2005). Enfrentamento, aspectos clínicos e sócio demográficos de pessoas vivendo com HIV/AIDS. *Psicologia em Estudo*, 10 (3), 421-429.

- Silva, L. M. da (2006). O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Revista Brasileira de Educação*, 11(33).
- Silva, N. L. P., & Dessen, M. A. (2004). *O que significa ter uma criança com deficiência mental na família?* Educar. Curitiba, Editor: UFPR.
- Silva, M. R., & Piccinini, C. A. (2004). O envolvimento paterno em pais não-residentes: Algumas questões teóricas. *Psico*, 35, 185–194.
- Silva, M. R., & Piccinini, C. A. (2007). Sentimentos sobre a paternidade e o envolvimento paterno: Um estudo qualitativo. *Estudos de Psicologia*, 24(4), 561-573, Campinas.
- Simmons, L. E., Rubens, C. E., Darmstadt, G. L., & Gravett, M. G. (2011). Prevent preterm birth and neonatal mortality: Exploring the epidemiology, causes, and interventions. *Seminars in Perinatology*, 34(6) 408-415.
- Souza, C. L. C., & Benetti, S. P. C. (2009). Paternidade contemporânea: levantamento da produção acadêmica no período de 2000 a 2007. *Paidéia*, 19(42), 97-106.
- Staudt, A. C. P. (2007). Novos tempos, novos pais? O ser pai na contemporaneidade. Dissertação de Mestrado, Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de La investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar La teoría fundamentada*. Medellín (Colômbia): Editorial Universidad de Antioquia.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2008). *Pesquisa Qualitativa: Técnicas e procedimentos para o desenvolvimento da teoria fundamentada*. 2ªed. Porto Alegre: Artmed.
- Sluzki, C. E. (1997). *A rede social na prática sistêmica: alternativas terapêuticas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Speck, R., & Attneave, C. (2000). *Redes familiares*. Argentina: Amorrortu Editores.

Staudt, A. C. P. (2007). *Novos tempos, novos pais? O ser pai na contemporaneidade*. Dissertação de Mestrado, Departamento de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. RGS, Brasil.

Steiguer, P. B. de., Erin, J. N., Topor, I. L., & Rosenblum, P. (2008). The Experiences of Parents of Students with Visual Impairments Who Are Professionals in the Field of Visual Impairment. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, January. 102(1), 16-27.

Storey, A., Walsh, C. J., Quinton, R. L., & Wynne- Edwards, K. (2000). Hormonal correlates of parental responsiveness in new and expectant father. *Evolution and Human Behavior*, 21(6), 79-95.

Sudbrack, M. F. O. (2001). Terapia Familiar Sistêmica. In: Seidel S. D. & Toscano, A. Jr. (Orgs.), *Dependência de drogas* (pp. 403-415). São Paulo: Atheneu.

Sutter, C., & Bucher-Maluschke, J. S. N. F. (2008). Pais que cuidam dos filhos: A vivência masculina na paternidade participativa. *Psico*, 39(1), 74-82.

Tamis-LeMonda, C. S. (2004). *Conceptualizing father's role: Playmates and more*. Human Development, 47, 220-227.

Teitelman, J., & Copolillo, A. (2005). Psychosocial issues in older adults' adjustment to vision loss: findings from qualitative interviews and focus groups. *Am J Occup Ther.*, 59: 409-417.

Thurler, A. L. (2006). *Outros horizontes para a paternidade brasileira no século XXI?* Sociedade e Estado, 3, 681-707.

Thylefors, B., & Négrel, A. D (1998). The global impact of eye injuries. *Ophthalmic Epidemiol.*, 5(3), 143-69.

Toneli, M. J. F., Beiras, A., Lodetti, A. S., Lucca, D., Gomes, M. A., & Araújo, S. A. (2006). Cambios y permanencias: Investigando la paternidad en contextos de baja renta. *Revista Interamericana de Psicología*, 40(3), 303-312.

Torres, A. (2004). *A Vida conjugal e o trabalho. Uma perspectiva sociológica*. Oeiras: Celta.

Tokumaru, R. S., & Bergamin, M. P. (2005). Uma abordagem evolucionista das relações pais-filhos e padrastos-enteados. In: Garcia, A. (Ed.), *Relacionamento interpessoal: olhares diversos*. pp. 29-40. Vitória: GM Gráfica e Editora.

Tronchin, D. & Tsunehiro, M. (2006). Cuidar e conviver com o filho prematuro: a experiência do pai. *Rev Latino-am Enfermagem*, 14(1), 93-101

Veitzman, S. (2000). *Visão subnormal*. Rio de Janeiro: Cultura Médica. (Coleção de Manuais Básicos CBO).

Vasconcellos, M. J. E. de; & Coelho., S. V. (2005). *Atendimento Sistêmico de Famílias e Redes Sociais*. (pp. 81-90). Belo Horizonte: Ophicina de Arte e Prosa.

Vasconcellos, M. J. E. de (2002). Acompanhando as transformações do paradigma da ciência. In: M. J. E. de Vasconcellos. *Pensamento sistêmico: O novo paradigma da ciência*. Cap. 3 (pp.67-99). 3ª edição. Campinas, SP: Papirus.

Vasconcellos, M. J. E. de (2002). Distinguindo dimensões no paradigma emergente da ciência contemporânea. In: M. J. E. de Vasconcellos. *Pensamento sistêmico: O novo paradigma da ciência*. Cap. 4 (pp.101-146). 3ª edição. Campinas, SP: Papirus.

Vasconcellos, M. J. E. de (2010). *Pensamento sistêmico: O novo paradigma da ciência*. 9ª-edição. Campinas, SP: Papirus.

Vash, C. L. (1988). *Enfrentando a deficiência– a manifestação – a psicologia – a reabilitação*. São Paulo; Pioneira/EDUSP.

Velásquez, A. S. (2006). *Identidad, responsabilidad familiar y ejercicio de la paternidad en varones del Estado de México*. Papeles de Población, 48, 155-179.

Veloso, R. (2007). *Gênero e serviço social: um diálogo necessário. Superando Desafios: Cadernos de Serviço Social do hospital Universitário Pedro Ernesto*. Rio de Janeiro: Visão social produções, p. 9-19.

Veneziano, R. A. (2003). *The importance of paternal warmth*. Cross-Cultural Research, 37, 265-281.

Viera, M. L., Rimoli, A. O., Prado, A. B., & Chelini, M. O. (2009). Cuidado e responsividade parentais: uma análise a partir da teoria da história de Vida e da Teoria do Investimento Parental. In E. Otta & M. E. Yamamoto (Eds.), *Psicologia evolucionista*. Pp. 86-95. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Vieira, E. N., & Souza, L. (2010). *Guarda paterna e representações sociais de paternidade e maternidade*. Análise Psicológica v.28 n.4 Lisboa out.

Villamizar, Y. P., & Rosero-Labbé, C. P. M. (2005). Traer “hijos o hijas al mundo”: Significados culturales de la paternidad y la maternidad. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales – Niñez y Juventud*, 3(2), 02-21.

Vivarta, V. (2003). *Mídia e deficiência*. São Paulo: Andi/Fundação banco do Brasil.

Vygotski, L. S. (1997). El niño ciego. Em L.S. Vygotski, *Obras Escogidas V: Fundamentos de defectologia* (pp. 99-113). Madrid: Visor.

Wagner, A., Predebon, J., Mossmann, C. P. A., & Verza, F. (2005). Compartilhar tarefas? Papeis e funções do pai e mãe na família contemporânea. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 21(2), 181-186.

Wagner, A., Tronco, C., & Armani, A. B. (2011). Os desafios da família contemporânea. In A. Wagner & Colaboradores (Eds.), *Desafios psicossociais da família contemporânea: Pesquisas e reflexões* (pp. 187-196). Porto Alegre: Artmed.

Watson, G. (2010). Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1462-1471.

Weber, L. (2003). *Pais e filhos por adoção no Brasil*. Curitiba, PR: Juruá.

Weir, K. (2003). *Adoptive family «leap-frogging» patterns*. *Adoption Quarterly*, 7(1), 27-41.

Wendt, N. C. (2006). *Fatores de risco e de proteção para o desenvolvimento da criança durante a transição para a parentalidade*. Dissertação (Mestrado em Psicologia). Universidade Federal de Santa Catarina.

Whitehouse, G. (2002). Parenthood and pay in Australia and the UK: Evidence from workplace surveys. *Journal of Sociology*, 38, 381-397.

Zapata, A., Bastida, M. Quiroga, A., Charra, S., & Leiva, J. M. (2013). Evaluación Del Bienestar Psicológico y Estrategias de Afrontamiento en Padres Com Niños o Adolescentes Con Retraso Mental Leve Psiencia. *Revista Latinoamericana De Ciência Psicológica* , 5(1) 15-23.

Zin, A., Florêncio, T., Fortes Filho, J. B., Nakanami, C. R., Gianini, N., Graziano, R. M. & Moraes, N. (2007). Proposta de diretrizes brasileiras do exame e tratamento de retinopatia da prematuridade (ROP). *Arquivos Brasileiros de Oftalmologia*, 70, 875-883.

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - ROTEIRO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

Roteiro de entrevista semiestruturada

I- Questionário Socio Demográfico

Código: _____ Data: _____

Identificação

Nome da criança focal:

Data de Nascimento:

Idade:

Diagnóstico:

Nome do pai:

Idade:

Nome da mãe:

Idade:

1. Na sua família quantos filhos você tem?.....

2. São todos filhos do mesmo relacionamento?

3. Qual sua situação conjugal atual?

Casados () Separados ()

Pai: Re-casamento () União consensual estável ()

Mãe: Re-casamento () União consensual estável ()

Com relação a religião vocês praticam ou frequentam algum centro religioso?

() Católico () Protestante () Espírita () Evangélica

() Judaica () Sem religião () Outra. Qual? _____

4. Com relação à escolaridade poderia me dizer qual a escolaridade de sua esposa?

- ☐ Não estudou.
- ☐ Ensino Fundamental incompleto(1ª a 4ª série).
- ☐ Ensino Fundamental completo(1ª a 4ª série).
- ☐ Ensino Fundamental incompleto(5ª a 8ª série).
- ☐ Ensino Fundamental completo(5ª a 8ª série).
- ☐ Ensino Médio incompleto(antigo 2º grau).
- ☐ Ensino Médio completo(antigo 2º grau).
- ☐ Ensino Superior incompleto(Faculdade).
- ☐ Ensino Superior Completo(Faculdade).
- ☐ Pós-Graduação.
- ☐ Outras

5. E qual é seu grau de escolaridade?

- ☐ Não estudou.
- ☐ Ensino Fundamental incompleto(1ª a 4ª série).
- ☐ Ensino Fundamental completo(1ª a 4ª série).
- ☐ Ensino Fundamental incompleto(5ª a 8ª série).
- ☐ Ensino Fundamental completo(5ª a 8ª série).
- ☐ Ensino Médio incompleto(antigo 2º grau).
- ☐ Ensino Médio completo(antigo 2º grau).
- ☐ Ensino Superior incompleto(Faculdade).
- ☐ Ensino Superior Completo(Faculdade).
- ☐ Pós-Graduação.
- ☐ Outras

6. Trabalho

Com relação ao trabalho de vocês:

6.1. Qual a ocupação/profissão de sua esposa? _____

- ☐ do lar ☐ trabalha fora ☐ autônoma
- ☐ parou de trabalhar com o nascimento da criança
- Ela trabalha atualmente? ☐ Sim ☐ Não

Quantas horas ela trabalha? _____

6.2. E você, qual é a sua ocupação/profissão? _____

Qual a atividade que atua hoje? _____

Qual seu horário de trabalho? _____

Se desempregado. Há quanto tempo: _____

6.3. Em torno de quantos salários mínimos é seu rendimento familiar (seu e de sua esposa) mensal?

- () De 1 a 5 salários
 () De 6 a 10 salários
 () De 11 a 20 salários
 () Mais de 20 salários

7. Ambiente Familiar

7.1 Quantas pessoas moram na casa? (incluir o respondente) _____

7.2. Quem mora na sua casa?(anotar idade)

- () Respondente anos
 () Companheira anos
 () Filhos de 0 a 3 anos Quantos? _____
 Idade? _____
 Sexo: masculino () feminino ()
 () Filhos de 4 a 6 anos Quantos? _____
 Idade? _____
 Sexo: masculino () feminino ()
 () Filhos de 7 a 16 anos Quantos? _____
 Idade? _____
 Sexo: masculino () feminino ()
 () Filhos de mais de 16 anos Quantos? _____
 Idade? _____
 Sexo: masculino () feminino ()
 () Enteados Quantos? _____
 Idade? _____
 Sexo: masculino () feminino ()
 () Outros parentes adultos Quantos? _____
 Idade? _____
 Sexo: _____

8. Condição da habitação

8.1 A família reside em:

Casa () Apartamento ()

() Própria (o) () Alugada (o) () Emprestada (o) () Com familiares

Número de cômodos da residência (incluir quarto, cozinha, banheiro e varanda): _____

8.2 A residência possui:

Água encanada () Poço/ponteira () Esgoto ()
Fossa () Coleta de lixo () Luz ()

8.3. Sua residência possui:

Telefone () Televisão () Rádio () Vídeo game ()
Computador () Internet () Máquina fotográfica ()
DVD () Aparelho de Som ()
Outros (): _____

8.4. Teve que efetuar alterações na estrutura da casa para facilitar a mobilidade e a realização das atividades rotineiras da criança? Quais?

9. Meios de condução que a família possui:

Bicicleta () Moto () Carro () Outros ()

10. Com relação a criança-alvo

10.1. Em que período a criança-alvo frequenta a escola?

Manhã () Tarde () Integral ()

10.2. Quem cuida da criança quando ela não está na escola?

10.3. Quem leva a criança para a escola:

II- Entrevista Semi-Estruturada

Significados atribuídos a função paterna de pais de crianças com deficiência visual

1. Gostaria que o senhor me contasse como foi e tem sido sua experiência de ser pai?
2. O que significa ser pai da (o)-----?
3. Como foi o período da gravidez e nascimento do seu filho?
4. O senhor sabia da cegueira de seu filho antes do nascimento?
5. Que tipo de orientações vocês receberam quanto à criança?
Hoje a partir do que você me relatou:
6. Como tem sido cuidar do seu filho?

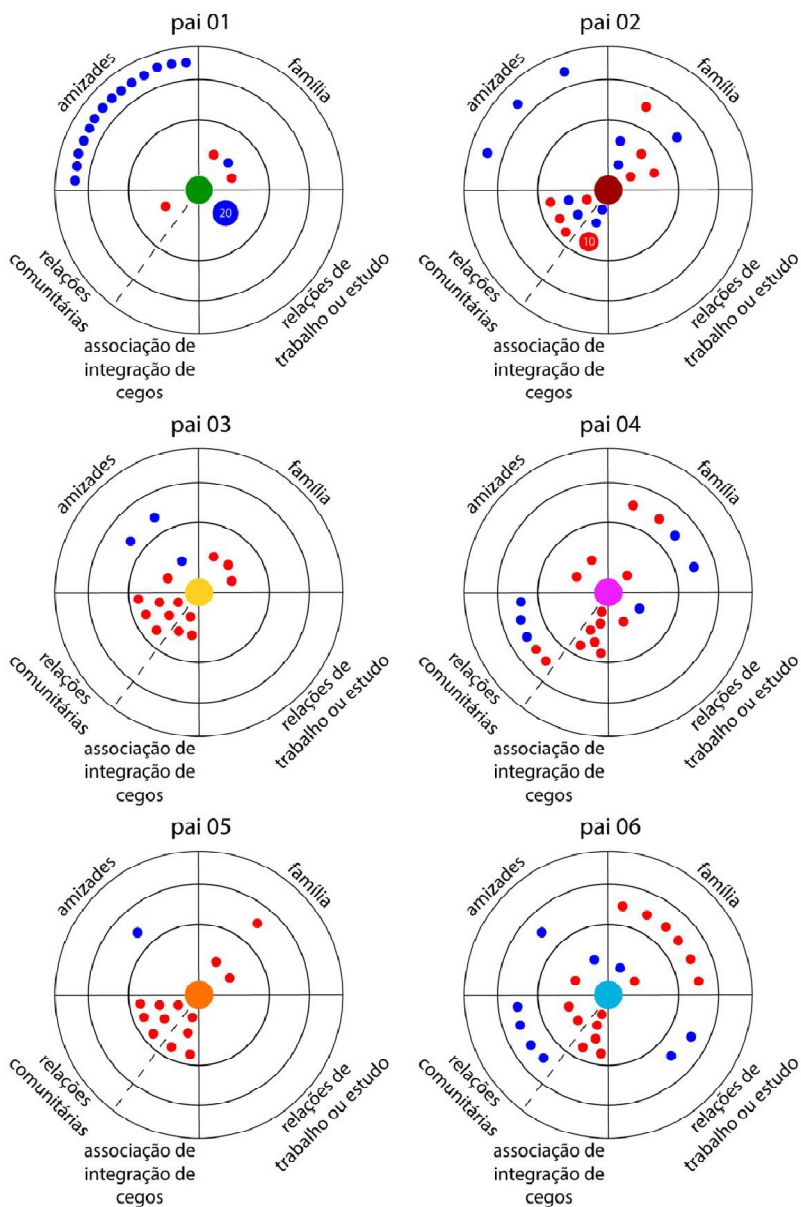
7. Você pode me falar de algum momento mais forte para você na relação sua com seu filho?
8. Como você interage com seu filho?
9. Como você percebe sua relação com seu filho?
10. Quais são suas expectativas quanto ao desenvolvimento de seu filho?

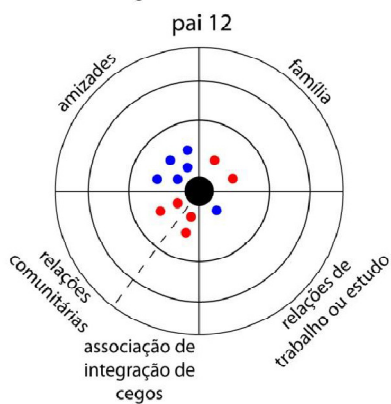
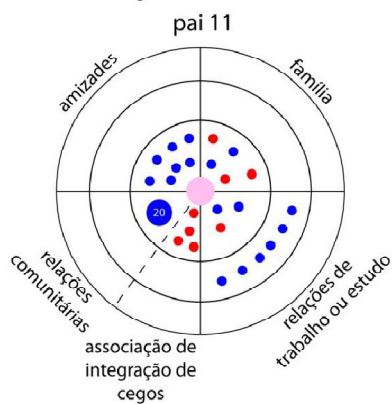
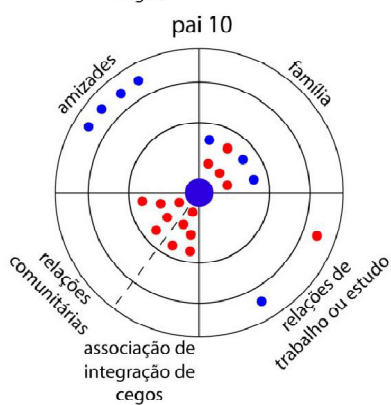
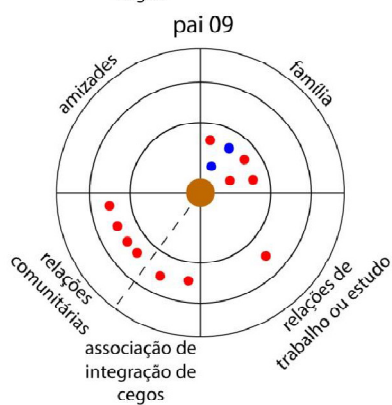
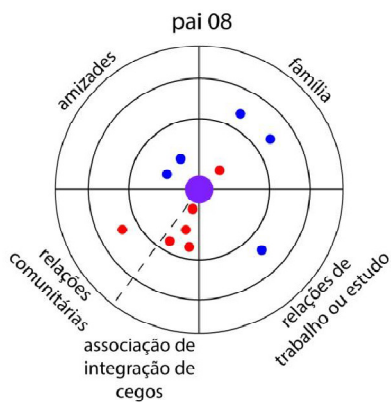
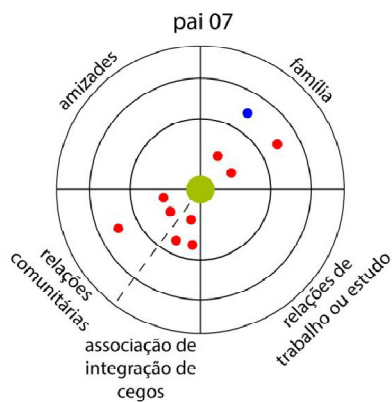
Tipos de envolvimento paterno no cuidado de um filho com deficiência visual

1. Quanto tempo você passa com a criança?
2. E quando vocês estão juntos, o que vocês fazem?
3. Quais as atividades ou tarefas que você realiza com seu filho ou filha?
4. Nas atividades cotidianas com seu filho quem assume mais o cuidado com seu filho/ O cuidado é dividido? Me conte um pouco.
5. Fale-me um pouco sobre os cuidados da criança que você realiza.
6. Quem leva a criança ao médico ou a outros profissionais e serviços especializados?
7. Que tipos de brincadeiras você realiza com a criança?
8. Quais as atividades de lazer e convivência que vocês realizam em família?
9. Quem leva a criança para a Associação de Integração dos Cegos?
10. Você participa de alguma forma das atividades desenvolvidas na Associação de Integração dos Cegos?
11. Como você participa na estimulação da habilitação ou reabilitação da criança (mobilidade, atividades diárias, Braille, escrita, atividades físicas, etc.)?
12. Com relação à educação como aplicam e cobram as regras com as crianças e com a(o) _____?
13. Existem desavenças na forma de educar? Como vocês resolvem
14. Vocês conversam com frequência com relação à criança e o desenvolvimento dela.

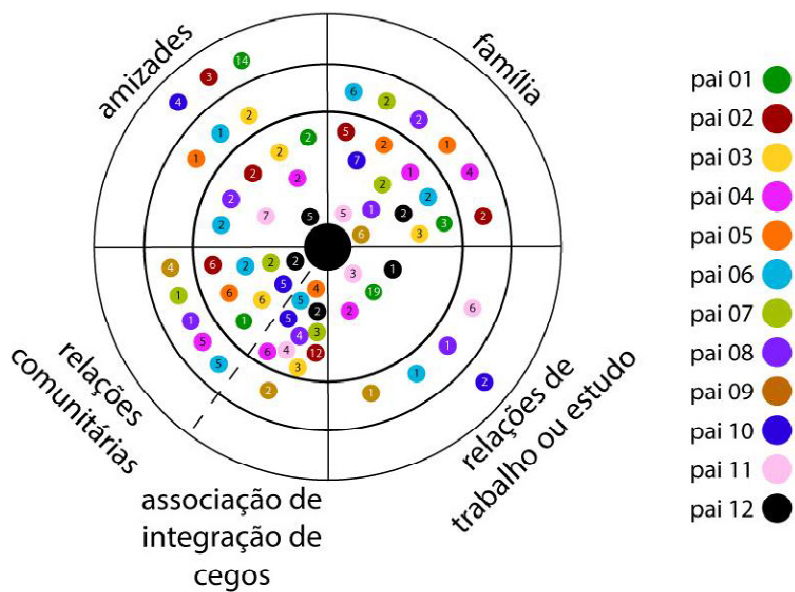
15. Nas atividades diárias que você participa com sua criança, existe algum cuidado especial que você deve ter com ela? Você possui alguma preocupação com relação a ela?
16. Você percebe no cotidiano alguma reação diferente do (a)_____ quando ele está com você do que quando está com a mãe?
17. Com relação ao cotidiano você teria algo a mais a acrescentar
18. Você acha que sua família compreende as limitações de seu filho (a)?
19. Olhando para seu filho em termos sociais você sentiu alguma discriminação?
20. E quanto às políticas de inclusão social, o senhor conhece o conteúdo da lei?
21. Qual o conselho que o senhor daria a um pai que tem uma criança com deficiência visual?

APÊNDICE 2 - MAPA DE REDES INDIVIDUAIS – TODOS OS PARTICIPANTES





APÊNDICE 3 - MAPA DE REDES GERAL



APÊNDICE 4 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu, Elfy Margrit Göhring Weiss, aluna do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), convido-o, a participar do processo de coleta de dados de minha Tese de Doutorado, sob orientação da Prof.^a Carmen Leontina Ojeda Ocampo Moré. Esta pesquisa que se intitula “As Redes Pessoais Significativas e o Envolvimento Paterno com Crianças com Deficiência Visual”, cujo objetivo é compreender a construção do Envolvimento Paterno com Criança com Deficiência Visual e as repercussões da dinâmica relacional da sua Rede Pessoal Significativa. A sua participação acontecerá através do seu consentimento em responder a uma entrevista e na aplicação do mapa de rede que serão gravados em áudio. Esclareço que as gravações serão apagadas após o termino desse estudo. O seu nome, bem como o da criança, ou quaisquer dados que possam identificá-los, não serão utilizados nos documentos pertencentes a este estudo. A sua participação é absolutamente voluntária, não remunerada e a pesquisadora estará à disposição para qualquer esclarecimento. Você é livre para recusar a dar resposta a qualquer questão durante as entrevistas ou desistir da participação a qualquer momento. As informações obtidas serão utilizadas com ética na elaboração do trabalho científico que poderá ser utilizado para publicação em meios acadêmicos e científicos. Os resultados da presente pesquisa serão divulgados à instituição após a defesa da Tese, em data a ser agendada. Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar

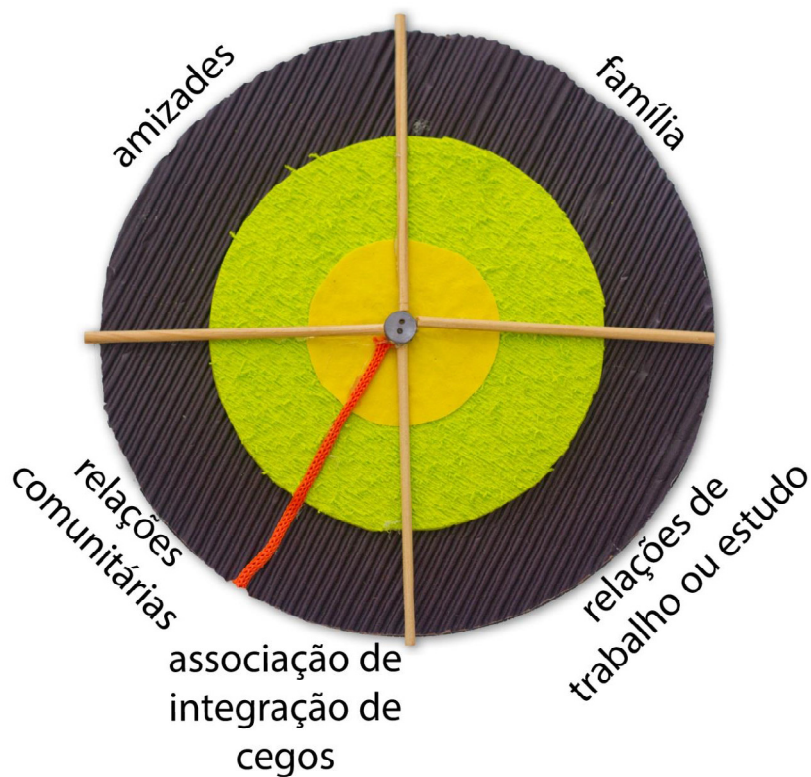
participar do estudo, solicito sua assinatura em duas vias no referido Termo, sendo que uma delas permanecerá em seu poder.

Pesquisadora Responsável
Carmen Leontina Ojeda Ocampo
Moré

Pesquisadora
Elfy Margrit Göhring Weiss

Eu....., abaixo assinado, declaro através deste documento o meu consentimento em participar dessa pesquisa. RG:..... Assinatura do participante da pesquisa:

APÊNDICE 5 - MAPA DE REDE GERAL ADAPTADO
(TEXTURIZADO)



APÊNDICE 6 : CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES DAS CRIANÇAS FOCAIS

Nome	Idade Mãe	Escolaridade Mãe	Profissão Mãe/ trabalhando/n de horas
Esposa participante 1	37	Ensino médio completo	Supervisora de clínica cardiológica/sim/8 hs
Esposa participante 2	27	Ensino médio completo	Manicure/Sim/8 hs
Esposa participante 3	34	Ensino médio completo	Gerente de loja de roupas/ sim/ 10-11hs
Esposa participante 4	51	Mestrado em Educação	Pedagoga/ sim/ 5 hs
Esposa participante 5	34	Ensino médio incompleto	Serviços gerais/sim/8hs
Esposa participante 6	28	Ensino fundamentalcompleto	Do lar
Esposa participante 7	41	Ensino fundamental incompleto	Serviços gerais/não
Esposa participante 8	26	Ensino médio incompleto	Serviços gerais/ sim/ 4 hs
Esposa participante 9	23	Ensino médio incompleto	Vendedora de roupas autônoma/sim/6 hs
Esposa participante 10	30	Superiorcompleto	Revisora Braille/Sim/8 hs
Esposa participante 11	30	Ensino médio completo	Atendente/sim/6:20 hs
Esposa participante 12	42	Ensino médio incompleto	No momento desempregada. Do lar

Fonte: desenvolvido pela autora a partir dos dados extraídos dos questionários sócios demográficos realizados com os participantes do estudo

APÊNDICE 7 - DISTRIBUIÇÃO DAS PESSOAS REFERENCIADAS PELOS PARTICIPANTES POR QUADRANTES DO MAPA DE REDE E TIPOS DE APOIO PRESTADOS

Participantes	Família/Apoios	Amizades	Relações comunitárias	Associação de Integração de cegos	Relações de trabalho	Total
Pai 1	Mãe/AMS Sogro/CS, AE, AC, AMS, NC Sogra/NC	14 amigos/CS	Professora Braille/AE, AMS		Patrão/AMS 19 colegas/AMS	38
Pai 2	Esposa/CS, AE, AMS Pai/CS, AMS Mãe/CS, AMS Sogro/CS, AMS Sogra/CS, AMS Irmão/CS, AMS Cunhada/CS, AMS	3 amigos/CS	Professora /AE, AC, AMS Professora Multimeios/AE, AC, AMS Diretora/ AE, AC, AMS Dona R/AC 02 Porteiros/AMS	06 Professoras / AE, AC, AMS Assistente social/ AE, AC, AMS Psicóloga/ AE, AC, AMS Coordenadora serviço de atendimento infantil/ AE, AC, AMS; Diretor/AMS Secretária/AMS Porteiro/AMS		28
Pai 3	Esposa/CS, AE, AMS Mãe/AE, AC, RS Irmã/AE, AC, RS	Madrinha filha/CS, AE, AC, RS, MAS, NC Padrinho filha/CS, AE, AC, RS, AMS,	02 Professoras/AC, AMS 02 Auxiliares Sala/ AC, AMS Professora Multimeios/ AC, AMS Cozinheira Creche/ AMS	02 Professoras /AC, AMS Coordenadora serviço de atendimento infantil/ AC, AMS		16

		NC 02 Vizinhos/ CS, AMS, NC				
Pai 4	Esposa/CS, AE, AC, AMS Pai/ AMS Mãe/ AMS Sogro/ AE, AMS Cunhada/ AE, AMS	Amiga/CS, AE, AC, NC Madrinha irmão filho/ CS, AE, AC, NC	03 Membros evangelização/ AE, AC, RS Professora /AMS Diretora/ AMS	05 Professoras /CS, AE, AC, AMS Coordena- dora serviço de atendimen- to infantil/ CS, AE, AC, AMS	Patrão/AE, AMS Esposa patrão AE, AMS	20
Pai 5	Mãe/ CS, AE, AC, RS, AMS, NC Sogra/ AMS Tia/ CS, AC, RS,	Amigo/A E	03 Professoras/AC, AMS Fisioterapeuta/ AC, AMS Fonoaudiologa/ AC, AMS Médica/ AE, AMS	04 Professoras /AC, AMS		14
Pai 6	Pai/CS, AE, AC, AMS Mãe/CS, AE, AC, AMS Irmã 1/CS, AMS, NC 05 Irmãs/ CS, NC	Tio/CS, AE, AMS Cunhada/ AMS, NC Amigo/ CS, AE	04 irmãos igreja/CS 02 Professoras/ AMS	05 Professoras / AMS	Colega/ CS Irmão/ CS	24
Pai 7	Esposa/CS, AE, AMS Filha primogên- ita/ CS, AE, AMS Cunhada/ CS, AE, AC, AMS		Professora/AC, AMS Enfermeira posto saúde/ AMS Assistente social/ AMS	03 Professoras / AMS		10

	Cunhado/ CS, AE, AMS					
Pai 8	Sogra/ CS, AE, AC, AMS, NC Irmão 1/ CS, AE, AC, AMS Irmão 2/ AE, AC, RS, AMS	02 Amigos/ CS, AMS	Diretora/AC, AMS	03 Professoras / AE, AC, AMS Psicóloga/ AE, AMS	Colega/ CS, AE, AC, AMS	11
Pai 9	Mãe/AE, AMS Irmão/ CS, AE, AC, AMS Sogra/ CS, AMS, NC Sogro/ CS, AMS Cunhada 1/CS, AMS Cunhada 2/AMS		02 Professoras/ AMS 02 Auxiliares Sala/ AMS	02 Professoras / AMS	Secretária/ AMS	13
Pai 10	Esposa/C S, AE, AC, RS, AMS Mãe/ CS, AE, AC, RS, AMS Irmã/ CS, AE, AC, AMS Tio 1/CS, AE, AC Tio 2/CS Sogro/A MS, NC Sogra/ AMS, NC	04 Amigos/ CS, AE, AC, NC	04 Professoras/ AMS Diretora/ AMS	Professora 1/ AE, AC, AMS 02 Professoras / AC, AMS Professora 4/AE, AC, AMS Coordena- dora serviço de atendimen- to infantil/AC, AMS	02 Superviso- res/AE, AC	23
Pai 11	Pai/ AE,	06	20 Irmãos	02	Gerente/	45

	AMS Mãe/CS, AE, AMS Irmão/CS , AE, AMS Sogra/CS , AE, RS, AMS Cunhada/ AE,AMS	Amigos/ CS, AE, AC, RS, AMS, NC Amigo 7/AE, AC	igreja/ CS, AE, AC, RS, AMS, NC	Professoras / AE, AC, AMS Coordena- dora serviço de atendimen- to infantil/AE, AC, AMS Mãe aluno/AE, AC	AMS Colega 1/AE, AMS Esposa colega 1/ AMS 06 Colegas/AE	
Pai 12	Esposa/ CS, AE, AC, AMS Cunhada/ CS, AE, AMS	Amigo 1 e 2/ CS, AE, AC, AMS Amigo 3/CS, NC Amigo 4 e5/AE, AC	02 Professores/ AMS	02 Professores / AMS	Patrão/AM S	12
Total	56	45	65	50	38	254

Fonte: Elaborado pela autora

Legenda: CS (Companhia Social), AE (Apoio Emocional), AC (Guia cognitivo e Conselho), RS (Regulação Social), AMS (Ajuda Material e de Serviço), NC (Acesso a Novos Contatos).

APÊNDICE 8 - EXEMPLO DE ENTREVISTA TRANSCRITA

Data:

Pesq. – Pesquisadora

Pai 3

Agradei a participação, apresentei, expliquei e forneci o Termo de Consentimento que foi assinado pelo entrevistado. Solicitei permissão para efetuar a gravação com o gravador do Notebook e com o gravador digital. O Pai 3 consentiu. A entrevista foi realizada no auditório da Associação de Integração de cegos.

Pesq. – A entrevista na verdade, a primeira parte é mais um questionário sócio demográfico e depois a gente vai entrar na entrevista mesmo, semi-estruturada, onde a gente depois vai fazer seu mapa de redes. Então vou apresentar o mapa de rede, pro senhori já conhecer. O mapa é mais ou menos dessa forma aqui, depois eu vou lhe explicar como funciona pra gente fazê-lo conjuntamente. O Senhor vai ser meu Pai 3 e sua criança vai ser o filho 3. A data de nascimento da sua Filha 3?

Pai 3- É 8 de 2 de 2010.

Pesq. – A Filha 3 está com que idade agora?

Pai 3- Dois anos e três meses... Não, está errado é 2011 que ela nasceu.

Pesq. – A sua idade?

Pai 3- 56.

Pesq. - Da sua esposa?

Pai 3- 34.

Pesq. - Você tem quantos filhos?

Pai 3- Dois.

Pesq. - São todos os dois do mesmo relacionamento?

Pai 3- Não. Do primeiro casamento é um menino de 16 anos e a do segundo casamento a Filha.

Pesq. - Essa sua união agora é um recasamento ou é uma união consensual estável?

Pai 3- Consensual estável.

Pesq. - A sua esposa já tinha tido outro relacionamento anterior?

Pai 3- Não, casamento não.

Pesq. - Vocês praticam algum tipo de crença religiosa?

Pai 3- Não.

Pesq. - Com relação à escolaridade o senhor poderia me dizer qual é a escolaridade de sua esposa?

Pai 3- É o... 2º grau completo.

Pesq. - E qual é o seu grau de escolaridade?

Pai 3- É superior completo.

Pesq. - Fez alguma pós-graduação?

Pai 3- Não.

Pesq. - Com relação ao trabalho de vocês: qual a profissão ou ocupação de tua esposa?

Pai 3- Ela é gerente de uma loja de roupas.

Pesq. - E ela trabalha quantas horas por dia?

Pai 3- Hum, 10, 11 horas.

Pesq. - Uma jornada...

Pai 3- Puxado, vamos botar 11 horas assim.

Pesq. - E a sua profissão?

Pai 3- É representante comercial.

Pesq. - E o seu horário de trabalho?

Pai 3- Como eu sou representante não tenho horário fixo, mas é em torno de 8 horas, 7 a 8 horas.

Pesq. - 7 a 8 horas com flexibilidade?

Pai 3- É. Por exemplo, agora estou com a filha na escola, não estou trabalhando, não é um horário certo.

Pesq. - Tem essa possibilidade?

Pai 3 - Tem, por isso é que é bom, daí tem tempo pra guria.

Pesq. - E a sua formação no ensino superior é no que?

Pai 3 - É turismo e hotelaria.

Pesq. - Se a gente for pensar no salário familiar, seu e da sua esposa; pensa que o salário mínimo esta em torno de 678. Ficaria em torno de quantos salários mínimos: 1 a 5, 6 a 10, 11 a 20 ou mais?

Pai 3 - Uns 3... bota de 1 a 5, 5... é 600... É de 1 a 5.

Pesq. - Na sua casa quantas pessoas moram?

Pai 3 - Eu, minha esposa e a filha.

Pesq. - Vocês moram em casa ou apartamento?

Pai 3 - Apartamento.

Pesq. - É próprio ou alugado?

Pai 3 - É próprio.

Pesq. - Número de cômodos que tem o apartamento inclusive varanda se tiver?

Pai 3 - Um, dois, três, quatro, cinco. É cinco.

Pesq. - Você sabe se esse apartamento onde vocês moram tem rede de esgoto?

Pai 3 - Tem.

Pesq. - Em termos de mídia, quais são os tipos de mídia que você tem na sua casa? Telefone? Televisão?

Pai 3 - Tenho tudo.

Pesq. - Rádio?

Pai 3 - Tenho rádio.

Pesq. - Vídeo Game também tem?

Pai 3 - Não.

Pesq. - Computador tem?

Pai 3 - Tenho.

Pesq. - Internet?

Pai 3 - - Hum rum.

Pesq. - Máquina fotográfica e DVD, tens?

Pai 3- Tenho.

Pesq. - Aparelho de som?

Pai 3 - Hum rum.

▪Pesq. - Mais alguma outra mídia que eu não tenha relacionado?

Pai 3 - Eu acho que não. Smart Fone, Tablet é só.

Pesq. - Você teve que fazer alguma alteração na estrutura do teu apartamento, pra facilitar a mobilidade da tua filha?

Pai 3 - Não. Ainda não precisou, graças a Deus.

Pesq.- O meio de condução da família é?

Pai 3 - Ônibus e carro.

Pesq.- A Filha ela frequenta uma creche?

Pai 3 - Frequenta uma creche, fora a instituição de integração para cegos.

Pesq.- E qual o período que ela frequenta?

Pai 3 - O dia inteiro.

Pesq.- E ela esta vindo à associação de integração para cegos quantas vezes por semana?

Pai 3 - Uma vez por semana.

Pesq.- Quem cuida dela quando ela não está na escola?

Pai 3 - Sou eu.

Pesq.- Quem leva ela pra escola?

Pai 3 - A mãe leva e eu busco e cuido dela o resto do dia.

Pesq.- Da parte do questionário sócio demográfico é isso. Eu gostaria que o senhor me falasse, como é que foi e tem sido sua experiência de ser pai?

Pai 3 - A experiência de ser pai... Eu acho que não existe coisa melhor no mundo, do que ser pai. Eu acho que é maravilhoso. Eu acho não, eu tenho certeza que é maravilhoso. O primeiro filho foi assim... eu não tive tanta participação com ele, porque eu viajava muito na época. Eu era representante de uma multinacional, eu viajava muito. Então a mãe dele praticamente criou ele. Eu chegava... Eu saía na segunda e chegava no sábado, então eu tinha pouco tempo. Ficava sábado e domingo com ele, mas curtia muito esses dois dias, né. Então não deu pra sentir

aquela... Foi 8 anos trabalhando nessa empresa e os 8 primeiros anos dele. Então foi... mais emocionante agora com a filha. Porque agora estou no lado dela direto, né, 24 horas, não saio de perto. E esse problema que ela teve com a visão... me fez unir mais a ela, ainda. Viajei muito pra achar uma cura e não consegui, então... eu acho que agora eu sou mais pai do que deveria ter sido com meu filho também.

Pesq.- Você acha que o nascimento da sua filha contribuiu pra estreitar mais o teu relacionamento com teu filho também?

Pai 3 - Com certeza. Hoje eu curto mais ele do que antes e ela também com 2 anos de idade, adora ele. Então isso aí pra mim é maravilhoso.

Pesq.- Eles têm contato com certa frequência?

Pai 3 - Tem, e 15 em 15 dias ele vai na minha casa e ela... Teu mano vem hoje minha filha e ela começa a perguntar por ele e não para, enquanto ele não chega. Ansiedade. Ontem eu fui ao Shopping, pois ele tá trabalhando no Shopping, quando enxergou ele, meu Deus, ela se grudou no pescoço dele e não largava. Isso pra mim foi muito bom. Quem que não vai dizer que não ama os filhos. Eu amo muito os dois. É bom, é bom demais.

Pesq.- No caso você falou que você... vocês descobriram a deficiência visual da sua filha, quando?

Pai 3 - Com... 20 dias. Não, foi mais, acho que com 1 mês de vida.

Pesq.- Antes disso na maternidade, ninguém detectou nada?

Pai 3 - Não. Eu acho que foi com 1 mês de vida ela foi pro oftalmo.

Pesq.- Vocês levaram no oftalmo em função do que?

Pai 3 - Acho que é rotina, eu acredito... que é uma rotina examinar e tal. Ai o médico detectou que tinha problema. Mas ele não deu a gravidade, ele só disse tem um problema vai ter que fazer uma cirurgia, porque esta com um probleminha nos olhinhos, ali. Mas é uma coisa simples é a lazer, bem rapidinho. E ela tava entubada... e bah, e na câmera.

Pesq.- Ela nasceu prematura então?

Pai 3 - Nasceu prematura com 6 meses. Ela...

Pesq.- Ela estava ainda internada no hospital?

Pai 3 - Estava internada no hospital dentro da incubadora.

Pesq.- Ela nasceu então de 6 meses. Ela ficou internada no hospital por quanto tempo?

Pai 3 - Ficou 3 meses e meio no hospital.

Pesq.- E daí nesse período dos 3 meses e meio de internação foi que eles fizeram esse exame que tu falasses?

Pai 3 - No primeiro mês ela estava ainda na incubadora, foi fazer o exame de rotina, até fui eu que fui levá-la, pelos corredores do hospital.

Eu empurrando aquele carrinho com incubadora, empurrando ela, foi uma coisa muito triste.

Pesq.- E ela estava entubada?

Pai 3 - Ela não estava entubada na incubadora, mas nesse dia que ela foi fazer a cirurgia ela ficou... foi horrível. Ta louco. Meu Deus, eu me lembro indo ao (nome do hospital da cidade vizinha) de ambulância e ela dentro daquela incubadora. Foi um troço terrível. Mas até então eu achava... eles não me deram medo ou... não... é uma rotina, vamos fazer, vamos fazer.

Pesq.- Mas não chegaram a explicar exatamente o que era?

Pai 3 - Não explicaram nada. E eu sei lá se eu tivesse sabido o grau de perigo que ela estava correndo no fazer essa cirurgia, sei lá se teria deixado ali naquele hospital. Porque a cirurgia foi feita... não foi num corredor, porque não... mas foi numa sala muito feia. Eu vi cirurgia.

Pesq.- Foi no hospital regional?

Pai 3 - Fizeram lá. Foi horrível, horrível.

Pesq.- Mas ela não permaneceu internada lá? Ela voltou?

Pai 3 - Voltou pro Hospital Infantil. Mas foi horrível, não tinha local adequado pra fazer cirurgia, não tinha equipamento.

Pesq.- Ali não é um hospital infantil?

Pai 3 - Não, não é infantil, mas é o centro Oftalmológico do estado, ali. Ali, ali é o centro de várias coisas que não funcionam: coração, oftalmo. Sabe, são várias...

Pesq.- E o pós-operatório dela correu bem?

Pai 3 - Ai correu mais ou menos. Quase mataram a minha filha!

Pesq.- Por que Pai 3? O que fizeram com ela?

Pai 3 - Deram uma anestesia muito forte nela. Ela ficou 24 horas, anestesiada. Era pra 2 horas depois da cirurgia, ela recobrar os sentidos e estaria pronta. A criança ficou 24 horas, anestesiada. Eles davam injeção de estímulo pra reavivar ela. Foi 24 horas de terror, de angustia, assim. Ela não voltava a si e o pessoal ainda querendo dar... dar.... mama pra criança... leite pela boca e a criança entubada. Foi horrível. Foi uma negligência terrível, tanto, que o diretor do hospital soube... e queria marcar uma entrevista comigo pra... mim não falar nada pra mídia... de medo... sabe de medo.

Pesq.- Mas chegaram a se manifestar dessa forma pro senhor?

Pai 3 - Dessa forma! Porque eles viram que eles erraram feio. Eu não procurei a mídia, nada. A (nome da emissora de TV...) ficou me procurando, porque soube, vazou, não sei da onde. Aquela (nome da repórter) me ligou, falei pessoalmente com ela por telefone e ela queria

que eu desse uma entrevista, eu não quis expor a minha filha. Mas, foi erro. Foi um erro feio deles.

A minha mulher acha que o médico fez o que pode. Eu até hoje acho que foi erro dele, que ele poderia ter usado um método melhor, um lugar com mais assepsia, mais tudo. Porque era horrível!

Pesq. - E por que eles acharam que tinha que fazer tão rápido? Pelo tipo de problema dela?

Pai 3 - O problema dela era gravíssimo, tinha que fazer na hora.

Pesq. - Se não a tendência...

Pai 3 - Era piorar. Pensando pelo lado positivo agora, o que eu conclui, que ele fez a cirurgia essa de lazer, estava as duas retinas descoladas. O médico conseguiu salvar um olho, colocou. Colou, colou, ficou mal colado, mas colou. Ela tem uma visão, baixa visão num olho e no outro ele não conseguiu. Então o lado positivo é que ele conseguiu colar e ela ta enxergando alguma coisa.

Pesq. - Chega, a saber, a porcentagem? Ou ainda não conseguem avaliar pela faixa etária?

-Pai 3 - Não, pela faixa etária, ainda não. Só quando ela puder falar e sentir a coisa e ver as coisas. A visão dela é muito baixa, ela tem que olhar muito perto. Mas enxerga alguma coisa.

Pesq. - Vocês observam que ela faz esse movimento de aproximar?

Pai 3 - Exatamente, ela enxerga tudo. Por exemplo, o celular do pai, o celular da mãe, ela define em questão de 50 cm, ela vê qual é o meu qual é da mãe, qual o do pai. Então eu sei que ela enxerga. Isso aí é o lado bom. Ele salvar esse olho. Minha mulher deixou pra pensar assim, que o cara não foi o mal da história, que ele foi o cara que salvou um olho. Eu acho que... não posso afirmar, porque eu não tenho essa parte técnica, que poderia ter feito melhor e tal.

▪ Mas chegaram a reavaliar tua criança depois disso ou não?

Pai 3 - Eu levei pra vários médicos, as opiniões divididas. Uns dizem que foi bem feito, outros dizem que foi mal feito. Então...

Pesq. - Então não conseguisses chegar a uma conclusão?

Pai 3 - Não, não consegui.

Pesq. - Chegasses a levar a outros centros ou mais aqui em (nome da cidade)?

Pai 3 - Eu levei a (nome da capital do estado vizinho), levei a (nome da capital do estado vizinho), levei a (nome da cidade ao norte do estado), levei a (nome de cidade da região sudeste), levei (nome de uma das capitais da região sudeste) em 3 lugares estudo particular, tudo... porque, eu não consegui auxílio pelo SUS. Isso aí era alto custo e não tinha...

Cheguei a entrar com uma ação contra o governo, que até hoje não me pagaram nada.

Pesq. - Ainda esta rolando?

Pai 3 - Não. Já deram a definição que não vão pagar e que eu teria que pagar os advogados do governo ainda.

Pesq. - Tu entrasses com a ação contra o hospital primeiro, o que fez a cirurgia?

Pai 3 - Eu entrei com uma ação contra o governo, não contra o governo, mas entrei com uma ação pedindo auxílio pra fazer esse tratamento pra minha filha... em várias cidades, eu queria ir no melhor do Brasil e fui. A doutora (nome da médica) que é uma das melhores oftalmos do Brasil. Dizem que é uma das melhores do mundo, que ta entre as 5 melhores do mundo. Foi ela que deu a palavra final e disse assim: “Não façam cirurgia nesse olho”. Porque tinha muita gente que queria fazer cirurgia do único olho que estava bom, pra tentar colar de novo aquela, aquela retina descolada. Eles queriam fazer essa experiência no olho da minha filha, daí eu...

Pesq. - E essa médica?

Pai 3 - Essa médica é especialista em criança prematura com, com esse problema que é o descolamento de retina em criança prematura. Tem uns nomes técnicos, que eu não sei.

Pesq. - Ela indicou que não fosse feito?

Pai 3 - Que não fosse feito nada, que ela iria enxergar alguma coisa, que iria viver, iria ter certas dificuldades e tal.

Pesq. - Mas não valeria apenas arriscar?

Pai 3 - Não valeria apenas arriscar, porque podia acabar com o resto da visão que ainda tinha. Então a gente deixou assim. A gente deixou assim, vamos deixar assim, né.

Pesq. - E como você foi, em vários centros diferentes, você teve orientações assim, orientações adequadas sobre como é que seria a evolução da Filha 3, tipos de cuidados que vocês deveriam ter?

Pai 3 - Infelizmente apesar de ter sido particular a gente não teve esse tipo de... Eles se preocupavam em olhar o fato da cirurgia.

Pesq. - Fazer o diagnóstico clínico e cirúrgico?

Pai 3 - Só olhavam e uns diziam que tinha que operar, outros diziam que não e assim foi até quando pedi auxílio aqui na justiça, né. Veio o técnico de (uma capital do sudeste) para avaliá-la. Ai, a gente foi em pleno domingo às 9 horas da manhã. Veio o cara de pra examinar, olhou e disse que teria uma chance de fazer uma cirurgia e foi ai que o juiz liberou pra gente ir para (uma capital do sudeste) atrás, com a promessa: você vai pega as notas, que depois eu lhe pago. Só que a cirurgia era

50.000 reais. Ele queria que eu pagasse que depois o governo iria pagar. Se eu tivesse feito isso, eu estaria endividado. E aí, depois voltei, pra cá, entrei com uma ação contra o juiz que negou isso, mas até agora não deu resultado.

Pesq. - O seu acesso aqui na associação de integração dos cegos foi através de quem?

Pai 3 - Quando eu voltei de lá, estava uma função: secretário da saúde do município, do estado, já estavam sabendo do caso da minha filha. Foi uma repercussão meio grande essa história do erro médico. Que eu não sei como... eles, acharam que eu ia entrar contra o hospital, até o secretário de saúde do estado e do município me ligaram... pra saber como é que estava minha filha, como é que tinha sido a cirurgia em (uma capital do sudeste) e se eu... Ai eu falei que eles aconselharam a não fazer cirurgia e sim um tratamento de estímulo, que ela ia melhorar gradativamente com esse tratamento de estímulo, que está sendo feito na associação de integração dos cegos. E aí a gente foi num centro de triagem lá no (nome de um bairro da cidade)? Não...

Pesq. - Em (nome do município da cidade vizinha)?

Pai 3 - Exatamente na cidade vizinha. Na da instituição de educação especial. A gente foi lá, aí aconselharam a irmos numa escola que tinha uma professora especializada nisso. Que foi muito boa essa professora, ela passou um ano ali, todo o dia. Não, não era todo dia, desculpa, eu acho que 2 a 3 vezes por semana ela ia, a professora deu uma atenção especial.

Pesq. - Ela ia a onde?

Pai 3 - Não, nos levávamos a filha na escola. De (nome de um bairro da cidade), aquela escola que tem ali que é do 1º ano até... ensino fundamental. Deram uma atenção muito especial pra ela. Professora, uma professora pra cada aluno.

Pesq. - E que tipo de atividades elas faziam com a Filha 3?

Pai 3 - Estimulo visual, só estimulação visual. O governo comprou tudo o que era necessário. Gastou assim uma fortuna. Olha foi um horror o que comprou de brinquedos, de televisores, de tudo, pra dar atenção pra filha. Eu acho que eles viram o erro e começaram a ajudar a investir. Ai ela ficou um ano lá e aí a gente recebeu a orientação que tínhamos que procurar a associação de integração dos cegos, pra ver se conseguíamos uma vaga.

Pesq. - Lá ela ficou um ano. De que idade?

Pai 3 - De 1 a 2. E aí a gente veio também ano passado pra cá na associação de integração dos cegos e estamos esse ano de novo.

Pesq. - Como é que estas vendo a inserção dela aqui na associação de integração dos cegos?

Pai 3 - Eu tenho certeza absoluta que essa a associação de integração dos cegos caiu do céu, sabe que ela melhorou assim tranquilamente 100%. O que ela tava... a vida dela era de um jeito e mudou 100% pra melhor.

Pesq. - Tu achas que as mudanças dela, foram em que sentido, assim?

Pai 3 - Ela ta enxergando mais, ela ta tudo que ela está desenvolvendo. Eu tenho certeza que através da associação de integração dos cegos e através daquela professora que deu aula lá na... Essa professora ainda continua dando aula. Essa professora ainda continua dando aula ainda lá na escola, na creche que ela está uma vez por semana.

Pesq. - Ela ainda acompanha a filha?

Pai 3 - Ainda acompanha.

Pesq. - A filha frequenta a creche em qual local?

Pai 3 - De 2^a - a 6^a - na creche de (nome de um bairro da cidade).

Pesq. - Vocês moram naquela região?

Pai 3 - Sim. Então 1 vez por semana essa professora vai lá nas 3^a - feiras e fica com a filha, ainda.

Pesq. - Criaram na verdade na creche uma sala Multimeios, uma coisa assim?

Pai 3 - Exatamente isso. E essa professora vai na creche, ainda ficar com a filha.

Pesq. - E aqui na (nome da instituição de integração dos cegos) ela está aprendendo mobilidade?

Pai 3 - Exatamente.

Pesq. - Orientação?

Pai 3 - Hum rum.

Pesq. - Esta aprendendo também o manuseio dos diferentes brinquedos?

Pai 3 - É tudo isso ela ta aprendendo aqui e ta... pra mim, ta ótimo. Ta sendo muito bom.

Pesq. - Como é que tem sido pro senhor, já que sua esposa trabalha de 10 a 11 horas e o senhor mesmo confirmou que o senhor que tem mais convívio com ela, como é que tem sido cuidar dela?

Pai 3 - Eu tive que me adaptar esse ano agora, né. Que faz um mês que minha esposa começou a trabalhar nessa firma, que está exigindo muito dela. Então eu tive que me adaptar, não teve como.

Pesq. - Antes sua esposa estava em casa?

Pai 3 - Antes ela estava em casa, ela ficou 2 anos cuidando da filha.

Pesq. - E agora então ela resolveu voltar a sua função profissional?

Pai 3 - Exatamente.

Pesq. - Agora ficou mais a seu encargo?

Pai 3 - Sim a gente optou só eu trabalhando não estava dando, então a gente optou, vamos apertar o cerco. Vamos, vamos se adequar vamos fazer alguma coisa, aí a gente tomou a decisão: não tu podes começar a trabalhar que eu cuido dela (risos).

Pesq. - Você realiza todos os tipos de cuidados, higiene, alimentação?

Pai 3 - Tudo, tudo e ela se gruda e não quer saber. Ela chega a ser chata de tanto que ela quer ficar do meu lado.

Pesq. - Teve assim um momento que tu achou mais impactante na tua relação com filha?

Pai 3 - Sabe que não, não teve. Não teve momento nenhum, nem de dúvidas, nada, nada. Todos os momentos foram... não me causou problema nenhum.

Pesq. - Você acha que existe alguma diferença da relação da filha com o senhor e com a sua esposa?

Pai 3 - Não, não tem, porque a minha esposa ficou 2 anos com ela, então o vínculo das duas já está garantido, já está seguro, não tem... entendeu. Hoje a primeira coisa quando a minha filha acordou, perguntou pela mãe. “Cadê a mãe?” Ah! A mãe foi trabalhar. “Ah! Pai a mãe foi trabalhar?” Então ela não faz distinção não, não tem essa.

Pesq. - Quais são suas expectativas quanto ao desenvolvimento dela?

Pai 3 - Eu acredito que cada dia vai tá melhor, eu acredito com certeza assim, eu vejo o aprendizado dela cada vez melhor. Cada vez que eu trago pra associação de integração dos cegos eu sei que é pro bem dela, sabe. Eu sinto que eu trago ela pra uma coisa boa. Ah, eu vou levar lá, porque tem que levar, não é, porque eu sei que pro bem dela e eu sei que ela está melhorando. Cada vez que ela vem aqui, ela melhora dia a dia. Sabe é uma coisa boa de trazer ela aqui.

Pesq. - Se for pra calcular o tempo, quanto tempo tu passas por dia com ela assim, tirando o tempo que ela fica na escola?

Pai 3 - Lógico que fico mais com ela do que minha mulher.

Pesq. - Em termos de quantas horas dá isso por dia?

Pai 3 - Digamos que ela dorme 10 da noite, eu pego ela na creche as 4 e meia... então dá... 5 horas. É, 5 horas e meia.

Pesq. - Nesse caso você dá banho, deixa ela prontinha?

Pai 3 - Tudo.

Pesq. - Quando sua esposa chega....

Pai 3 - Vai curtir a filha, lavar a roupa da filha, essas coisas ela faz.

Pesq. - Me diz uma coisa: que tipo de brincadeiras vocês fazem, vocês dois?

Pai 3 - Hoje, por exemplo, até de boneca eu brinquei. De tudo, tudo, não tem. Até de boneca e aquele brinquedinho de montar que é muito interessante para o desenvolvimento. Ai mostra pra ela, daí ela faz. Pergunta a cor tudo, tudo que tu dê, vai fazendo.

Pesq. - Atividades ao ar livre você faz?

Pai 3 - Eu faço no fim de semana, no fim de semana eu saio pra caminhar na praia. Ela adora, adora. Ela chega na água quer entrar, não interessa se está frio, quer entrar, adora. Ela é bem ao contrário... porque ano passado ela tinha pavor de água. Ela ouvia o barulho do mar e corria e dizia: Medo, medo pai. E agora, não.

Pesq. - Se familiarizou com o mar?

Pai 3 - É, é agora com barulho já está acostumada.

Pesq. - Noquinho tu chegas a levar ela?

Pai 3 - Não, porque não tem no bairro. Tem um ali que era horrível. Tu vai noquinho, só tem drogado e vendedor de droga, então... até já me aconselharam: não vai lá que é perigoso, ali.

Pesq. - E no prédio que vocês moram tem playground?

Pai 3 - Não, não tem playground, não tem, é apartamento pequeno então... ai eu deixo pra ela curtir isso na creche e curti. Porque eu chego lá e ela tá sempre nos brinquedos (risos). Sempre cheia de areia.

Pesq. - Se relaciona bem com os amiguinhos?

Pai 3 - Muito. Tem uma lá que... depois do almoço tem que dormir, né. Ela gosta tanto da amiguinha que elas dormem de mão. Quando uma acorda a outra vai lá beijar, fazer carinho pra acordar a outra. A professora diz que é impressionante o amor que aquelas duas têm uma pela outra.

Pesq. - E elas já estão juntas desde?

Pai 3 - Desde o primeiro dia de aula, estão juntas. Então são... ela é bem. Ai tem um menininho que fica lá também com ciúmes se metendo, mas é uma figura.

Pesq. - Além dos passeios que você faz na praia, quais outros tipos de atividade de lazer que vocês realizam em família, assim?

Pai 3 - Tirando a praia, tirando em casa que eu boto bastante desenho pra ela ver, pra ela ficar, estimular a visão. Ai eu fecho a cortina um pouco pra ela poder enxergar melhor e não tirar a atenção dela, além disso, é passear, shopping, essas coisas assim.

Pesq. - Pra levar no médico ou outros profissionais que possa ela porventura, ela possa precisar, quem leva?

Pai 3 - Sempre eu, mas quando tem que levar assim no fim de semana, ai a gente vai juntos.

Pesq. - As orientações que a associação de integração dos cegos dá ela repassa pra vocês, pra vocês continuarem em casa?

Pai 3 - Exatamente isso.

Pesq. - Então existe uma continuidade do que eles fazem aqui?

Pai 3 - A coordenadora do centro de atenção e desenvolvimento infantil da associação de integração dos cegos me explicou e tal, como deveria ser feito o estímulo e tal e a gente continua fazendo isso em casa sempre. Tem uma lanterninha que a gente usa pra estimular e tal e brinquedinhos que ela usa pra ela poder ir aperfeiçoando, a gente faz em casa.

Pesq. - Com relação à educação como é que vocês aplicam e cobram regras com a criança? Vocês têm uma mesma linha, tu e tua esposa ou tem alguma desavença, assim?

Pai 3 - Não tudo... igual, é... A gente conversa: é assim e assado. Não tem... nada de diferente.

Pesq. - E vocês dois enquanto pai e mãe conversam em relação ao desenvolvimento dela, discutem?

Pai 3 - Hum rum. Seguido a gente conversa pra ver como é que tá. Em seguida a gente... Ah, a filha tá melhor e tal? Ela fica perguntando como é que foi na associação de integração dos cegos e na creche. Então eu acabo... dando as informações.

Pesq. - Com relação ao cotidiano terias mais alguma coisa a acrescentar de diferente com relação ao teu relacionamento com a filha?

Pai 3 - Não, não tenho, eu acho que o que eu estou fazendo, eu acredito que seja o melhor. Então acho que não tenho mais nada pra acrescentar.

Pesq. - Em termos sociais assim por onde o senhor tem transitado com a sua filha, você sentiu alguma forma de discriminação, que você tenha se incomodado com isso?

Pai 3 - Você sabe que... quando as pessoas olham pra minha filha e vêem que ela tem um olho diferente do outro, que ela tem um olho menor... daquele olho que ela não enxerga nada... Ah! Tu tem que levar tua filha no médico, ela está vesga. Ai, eu procuro explicar, que não é, que ela teve problema quando ela nasceu. E aí a pessoa fica... geralmente, fica chocada. Ah! Me desculpa e tal, entendeu. Não elas querem, as pessoas querem me orientar pra dizer que a minha filha tá vesga. Olha o olho dela um está pra um lado o outro pro... Não, não ela teve um problema e tal. Então essas coisas assim que não é um discriminação mas... numa tentativa de estar ajudando, perturba a gente. Eu não sei se as pessoas fazem de propósito ou... sei lá.

Pesq. - Mais assim, nos outros espaços você teve problemas, como escola?

Pai 3 - Não, não. Tu sabes que eu acho que ela teria que ter um atendimento mais personalizado na creche. Não é, tanto que ela fica igual às outras meninas, brinca com as outras crianças, tudo igual. Tem essa professora que vai só às 3^{as} feiras de manhã.

Pesq. - E essa professora não repassa informações pras outras?

Pai 3 - Repassa, repassa, eu sei que repassa. Tem uma professora da tarde que cada vez que eu chego, ela esta grudada na minha filha. Mas eu vejo no pátio lá, que a criança já tem baixa visão num olho, larga a criança no escorregador lá em cima sozinha e eu fico olhando e digo: meu Deus! Eu acho que não poderia, teria que ter uma professora mais encima. Oh! Não. Eu acho que ela quer deixar... o que as outras fazem. A minha filha não vai enxergar de cima do escorregador, sabe. Num olho ela não enxerga, no outro ela tem baixa visão, como é que ela vai sair de lá sozinha e sentar no escorregador. É uma coisa que eu me preocupo enquanto pai.

Pesq. - E vocês conversam sobre isso com os profissionais?

Pai 3 - Acaba que não, porque eu fico com medo de eu de repente querer me intrometer no ensinamento dela e isso gerar algum conflito.

Pesq. - Provavelmente essa creche tem momento de conversa com vocês, na avaliação da criança? Não seria um momento pra vocês colocarem suas preocupações, suas ansiedades?

Pai 3 - É porque eu vejo assim que teria que ter um controle maior. Outro dia eu cheguei lá e as crianças estavam lá fazendo guerra de areia, a professora olhando e não falou nada. A criança já tem problema no olho, tirar um grão de areia então... É de repente na próxima reunião... Às vezes eu chego e sempre tem uma professora mais antenada ou de repente eu não sei se é a minha filha é que é mais grudada nessa professora. Ta sempre perto da professora quando eu chego.

Pesq. - São quantas professoras por turma?

Pai 3 - São uma professora de manhã e uma de tarde e uma auxiliar uma de manhã e outra a tarde.

Pesq. - Dois adultos por turno. E a turminha é grande, de crianças assim?

Pai 3 - Eu acho que são uns vinte.

Pesq. - Vinte pra 2 pessoas.

Pai 3 - É meio complicado 20 crianças a mil por hora, tudo mais ou menos 2anos.

Pesq. - Sobre política de inclusão social o senhor tem assim pesquisado? Tem se informado? Tem procurado saber alguma coisa?

Pai 3 - Não.

Pesq. - O que o senhor aconselharia a um pai que viesse a passar pela mesma situação que o senhor, que estivesse iniciando essa caminhada. O que o senhor aconselharia?

Pai 3 - Olha! É uma coisa que a gente tem que sentir pra poder... Olha! A primeira coisa tem que ter esperança, a primeira coisa. Ter esperança que a criança vai melhorar isso é o principal e tem que ter paciência. Se a gente não tem paciência, vai entrar em desespero e a coisa complica. Eu graças a Deus tenho os dois: esperança e paciência.

Pesq. - Nunca tivesse um momento assim de crise nesse período?

Pai 3 - Graças a Deus nunca tive, por que... caso ela realmente fosse totalmente cega eu ia tratá-la do mesmo jeito, não ia fazer diferenciação.

Pesq. - Você aconselharia procurar alguma instituição, algum órgão especial, alguma coisa que você usufruiu que você teve oportunidade ou não?

Pai 3 - Eu não sei... se fosse que nem a minha filha, que eu tenho certeza que ela enxerga, é diferente de um pai que não... que sabe que a filha dele não vai enxergar, então eu não tenho essa experiência de... eu não passei por isso. Mas eu acho que é bem mais difícil. Deve ser bem mais difícil pra um pai ficar convivendo com isso. Eu, eu imagino que deve ser terrível. É deve ser horrível, vai saber se aquele próprio pai não vai rejeitar a criança ou não. No meu caso não. Mas eu não estou na pele ainda isso. Então eu acho que deve ser bem mais pesado pra um pai. Então eu acho que ele tem que de repente, até procurar ajuda né, pra poder levar adiante isso e cuidar do filho, porque é chato, meu Deus. Eu acho que teria que procurar uma ajuda com certeza.

Pesq. - Ajuda para próprio pai?

Pai 3 - É para o próprio pai, tem que procurar apoio, um psicólogo ou um psiquiatra, alguma coisa assim, eu acho. Pra ele ficar forte e enfrentar isso aí. Porque eu vou dizer assim, não precisei, porque eu tive aquela esperança que ela vai enxergar e ela esta enxergando. Não sei à proporção que ela enxerga, mas eu sei que ela enxerga alguma coisa. Então... outro dia eu tive que levá-la a (nome de uma capital do sudeste) para o exame de rotina e a médica me veio assim: “Ta pai passamos da fase de risco”. Que fase de risco, a senhora não me falou nada de fase de risco. Ela tinha uma fase de risco que eu não sabia que tinha. Que ela falou que ela estava enxergando e tal e que ia enxergar, mas que ela estava passando por uma fase de risco que eu não sabia que existia.

Pesq. - Qual era essa fase de risco que ela queria se referir?

Pai 3 - Que era um ano depois que ela examinou, ela pediu pra voltar pra ver se tinha diminuído ou aumentado ou estagnado a dilatação da pupila... não. Não da córnea, da retina, da retina. E ela assim... daí a

gente consultou agora esse ano e ela disse que passou e agora esta liberada, ela fugiu já daquela zona de risco. Ai eu digo: Meu Deus, porque a senhora não me contou isso. “Se eu te contasse tu ias ficar ansioso até hoje, então agora tu esta sabendo que... não tem mais perigo de ela perder a visão nesse único olho que ela tem”.

Pesq. - Ela te poupou.

Pai 3 - Me poupou. Graças a Deus! Se não eu ia ficar 2 anos esperando a consulta de novo e sofrendo. Ela teve psicologia.

Pesq. - Mais alguma coisa que você gostaria de acrescentar?

Pai 3 - Não, eu acho que eu falei tudo, né.

Pesq. - Então assim, como é esse mapa? No seu dia a dia você conta com pessoas com quem o senhor convive, algumas que o senhor convive mais frequentemente, outro não tão frequente e outras esporadicamente. Pessoas que lhe ajudam que lhe apoiam, nessa sua função de ser pai. Então o senhor é essa pessoa que está aqui no centro, nesse quadrante aqui nos vamos por as pessoas da família, nesse quadrante amigos/vizinhos, aqui relações de seu trabalho ou estudo, aqui as pessoas da associação de integração dos cegos e aqui outra relação de colégio, creche da criança ou outras pessoas da comunidade. Então eu gostaria de saber assim... essas pessoas que lhe acompanham elas podem lhe dar várias formas de apoio, apoio de companhia social: de estar junto em qualquer situação; de lhe compreender, de lhe aconselhar que a gente chama de apoio emocional; aquelas pessoas que lhe dão orientações, vão lhe dar dicas, que são as pessoas que a gente fala que vão dar apoio cognitivo e conselho. E tem aquelas pessoas que dizem: Olha pai, acho que não é bem por ai, você poderia procurar outra alternativa ou vocês deveriam fazer assim ou assado, que a gente diz que são os reguladores sociais, são aqueles que vão dizer assim... vão apontar caminhos. E tem aquelas pessoas que nos dão ajuda ou no cuidado direto da filha ou ajuda material ou ajuda de serviços no caso. E tem aquelas pessoas que lhe proporcionam uma forma de o senhor manter novos contatos, pra você e sua esposa poderiam sair, vamos dizer e alguém: “Olha eu me prontifico ficar com ela” ou apresentam ou trazem pessoas para o convívio de vocês e lhes apresentam e aumentam essa rede de relacionamento de vocês.

Pai 3 - Entendi.

Pesq. - Em termos de família, com quem você pode contar?

Pai 3 - Primeiro a esposa.

Pesq. - A esposa botaria, ela aonde?

Pai 3 - Eu acho que do meu lado. O segundo mãe e irmã.

Pesq. - Onde as colocarias?

Pai 3 - Próximo. Sogra e sogra não fede, não cheira. Depois amigos.

Pesq. - Quais amigos?

Pai 3 - Os amigos que são padrinhos da minha filha.

Pesq. - Botarias a onde?

Pai 3 - Bem do lado, são bem amigos.

Pesq. - É um casal ou mais de um?

Pai 3 - É um casal. Quem mais? E depois não próximo, que seria os amigos: vizinhos que...

Pesq. - Botarias a onde?

Pai 3 - Botaria aqui (aponta) os vizinhos.

Pesq. - Mais de um?

Pai 3 - Pode botar mais outro vizinho e só.

Pesq. - Na relação do seu trabalho alguém que lhe facilita de alguma forma ter essa flexibilidade? Que compreende?

Pai 3 - Não tem não.

Pesq. - Na creche?

Pai 3 - Na creche eu acho que todos, pois a creche ela fica lá das 8 as 5 da tarde.

Pesq. - Você consideraria os profissionais da creche?

Pai 3 - Exatamente.

▪ Professores, auxiliares?

Pai 3 - Tudo, até a própria cozinheira que vai lá na sala buscar as crianças cantando. Que coisa mais linda. Eu vi. Eu vi com os meus olhos. Vai à cozinheira, que é a... esqueci o nome, vai lá cantando e as crianças, vão as crianças, tudo uma mãozinha no ombro da outra, uma atrás da outra cantando: vamos comer... Tem uma musiquinha que é bem bonita. Eu acho que todos, até a cozinheira.

Pesq. - E botarias eles a onde?

Pai 3 - Eu botaria bem do lado.

Pesq. - Então professores, auxiliares, cozinheira?

Pai 3 - Hum rum!

Pesq. - Você disse que tem essa pessoa que vai uma vez por semana?

Pai 3 - Sim é essa é a de estimulação, da Multimeios.

Pesq. - Poderia colocar ela também?

Pai 3 - Bem do lado, ela.

Pesq. - Mais alguém da creche além dos professores, auxiliares, cozinheira e professora de Multimeios?

Pai 3 - Não, eu acho que ali já pegou todos, né.

Pesq. - Da associação de integração dos cegos, terias alguém?

Pai 3 - Da associação de integração dos cegos tem as duas professoras que são maravilhosas, a Professora 1 e a... e a... faltou o nome. Deu um

branco. E a coordenadora do centro de atenção ao desenvolvimento infantil que é a..

Pesq. - Botarias onde?

Pai 3 - Perto também.

Pesq. - No caso, a sua esposa seria pra você, que tipo de apoio?

Pai 3 - Tudo, companhia social, apoio emocional e serviços. Tirando os quebra-paus.

Pesq. - No caso sua mãe e sua irmã no que você pode contar com elas?

Pai 3 - Com tudo, com conselhos, com... sabe a experiência de vida. Com tudo.

Pesq. - Elas também convivem bastante com vocês?

Pai 3 - Sabe que a gente convive pouco pessoalmente, mas a gente se fala todos os dias e a minha irmã é muito culta, tem várias faculdades. Ai qualquer coisa que eu tenho... Ela é psicóloga, a minha irmã. Qualquer coisa eu: To com um problema. Ai conto pra ela, ai ela me aconselha, sabe.

Pesq. - No cuidado direto com a sua filha tem alguém que te ajuda?

Pai 3 - Não, não tem.

Pesq. - Então no caso a mãe e a irmã seriam que tipo de apoio?

Pai 3 - Seria apoio emocional, cognitivo, de conselho, regulação social, exatamente isso.

Pesq. - Ajuda material e serviços?

Pai 3 - Não.

Pesq. - No caso a madrinha e o padrinho?

Pai 3 - Também essa história de conselhos, essa história de convívio. De repente a creche ficou em greve. A primeira coisa a madrinha: “Traz pra cá que eu cuido”. Então eu posso contar com eles quando eu preciso.

Pesq. - No cuidado direto com a sua filha?

Pai 3 - No cuidado direto com a minha filha, sabe. “Não traz pra cá que eu cuido”. E fica com a minha filha. Escolhi as pessoas certas como padrinho e madrinha.

Pesq. - Regulação social, também seria com eles?

Pai 3 - Também. Também dão conselho, apoio emocional e companhia social também.

Pesq. - Os vizinhos com que você pode contar com os vizinhos?

Pai 3 - Com os vizinhos, por exemplo, assim: teve um que se ofereceu várias vezes pra cuidar da minha filha. Então um dia eu precisei. Uma vez por mês tem essa reunião pedagógica, então eu precisei, não tinha com quem contar ai ela: “Não, traz ai que eu cuido”. Foi lá, buscou a minha filha na creche. Eu mandei uma autorização por escrito. Então eles ajudam nisso, também. E tem o convívio de vizinhança, de

conversar direto, não chega a ser aquele contato que você disse ali de conselhos, não.

Pesq. - Mas seria que tipo de apoio?

Pai 3 - Companhia social e uma ajuda.

Pesq. - Todos os dois?

Pai 3 - Todos os dois.

Pesq. - No caso os professores da creche te ajudariam no que?

Pai 3 - Exatamente como guia cognitivo é nessa ajuda deles é que eu conto cada vez mais.

Pesq. - Além desse apoio, mais algum outro tipo de apoio que eles te dão?

Pai 3 - Ajuda de serviço, seria mais essa parte.

Pesq. - E a associação de integração dos cegos ficaria na mesma situação que os funcionários da creche?

Pai 3 - Também.

Pesq. - Alguém dessas pessoas que foram citadas aqui te proporciona à possibilidade, de você e sua esposa terem uma vida social, às vezes, só vocês?

Pai 3 - Sim, o padrinho e a madrinha e tem o vizinho também que: “Olha a hora que vocês quiserem sair...” A gente ainda não usou desse, desse, meio ainda. Mas eles se oferecem: “A hora que quiserem sair e tal deixa a tuafilha comigo”.

Pesq. - Mais alguém significativo que você acha que deveria aparecer e que não foi citado?

Pai 3 - Acho que não, as professoras. A gente não tem um circulo de amizade grande, entendeu, então... não teria, eu acho.

Pesq. - E você olhando assim seu mapa de rede, você acha que esse numero de pessoas que fazem parte dessa tua rede, você sente que é suficiente pra ti, você acha que ela poderia ser maior? Você está satisfeito com ela?

Pai 3 - Eu acho que sim. Eu acho que estou satisfeito.

Pesq. - Você considera que tua rede é grande, média ou pequena?

Pai 3 - Eu acho... que é média. O principal eu tenho e esta do meu lado e quem me ajuda: as professoras, a mãe, a esposa, os vizinhos, então eu acho que uma rede média. Não preciso mais do que isso, entendeu. Não é grande, nem pequena é média.

Pesq. - Ela está satisfazendo suas necessidades?

Pai 3 - Ta.

Pesq. - Alguém te dá algum outro apoio ou ajuda que a gente não mencionou aqui?

Pai 3 - Não, é isso mesmo.

Pesq. - Muito obrigado, pela disponibilidade de estar participando da entrevista. A gente vai ter um momento, em que vai socializar os dados da pesquisa aqui na associação de integração de cegos e convidaremos as famílias para participar.